

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES RÔLES ET LES PERCEPTIONS DE PÈRES D'ENFANTS AYANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN

PSYCHOLOGIE

PAR

FRANCIS GOULET

MAI 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.03-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Au cours des cinq années qu’aura nécessitées la réalisation de cet essai, de nombreuses personnes m’ont apporté une aide inestimable.

Je tiens d’abord à remercier ma directrice de thèse, Mme Georgette Goupil pour son encadrement, sa disponibilité, sa grande efficacité ainsi que pour le soutien offert. Ses encouragements et ses conseils ont contribué à conserver ma motivation à aller jusqu’au bout de cet essai. Je remercie également les membres du comité de correction de ce projet et les membres du jury de cette thèse, soit Mme Véronique Lussier, Mme Nathalie Poirier et Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeures au département de psychologie de l’Université du Québec à Montréal, pour leur lecture attentive et leur contribution à la qualité de cet essai. De plus, je tiens à souligner la contribution des autres experts qui se sont penchés sur le questionnaire d’entrevue : Mme Julie Leclerc, Mme Valérie Rousseau et M. Alain Côté.

Un grand merci à mes collègues de laboratoire pour leurs idées, leurs critiques constructives de même que d’avoir lu et relu cet essai durant plusieurs années : Marie, France, Zoé, Émilie, Valérie, Roxanne, René-Marc, Julien, Simon, Emely, Rachel, Julien et Sarah. Merci à Olivier Gaudet, assistant de recherche du cours PSM4606 pour son aide dans l’analyse des données.

Cet essai n’aurait pu être réalisé sans la contribution de l’association Autisme Montérégie, et bien entendu des 14 pères ayant participé à cette recherche. Merci de votre participation, de m’avoir accueilli dans votre domicile et d’avoir partagé votre vécu. Merci pour votre confiance et votre authenticité.

Merci à ma famille, particulièrement à mes parents, Geneviève et Michel pour leur soutien inconditionnel. Un merci très spécial dédié à monoureuse, Stéphanie Ouellette, pour son soutien, son amour, ses encouragements et les nombreuses heures consacrées à cet essai. Tu m'as accompagné dans la réalisation de cet essai durant les trois dernières années.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	x
RÉSUMÉ	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 Définition et prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA)	3
1.2 Effets du TSA sur la famille	5
1.2.1 Annonce du diagnostic de TSA.....	5
1.2.2 Services offerts à l'enfant et à la famille	7
1.2.3 Période scolaire	10
1.2.4 Stress familial.....	11
1.2.5 Changements sur le plan familial	13
1.3 Pères d'enfants ayant un TSA.....	19
1.3.1 Rôles des pères d'enfants sans déficience	19
1.3.2 Pères d'enfants ayant un TSA.	21
1.4 Objectifs et questions de recherche	27
CHAPITRE II	
MÉTHODE	29
2.1 Participants.....	29
2.2 Procédures de recrutement des participants	30
2.3 Instruments.....	31
2.3.1 Fiche signalétique.....	31
2.3.2 Questionnaire	31
2.4 Validation du questionnaire par des experts	32
2.5 Pré-expérimentation du questionnaire	33

2.6	Procédure	33
2.7	Éthique	34
CHAPITRE III		
RÉSULTATS		35
3.1	Mode d'analyse des données	35
3.2	Première partie du questionnaire : perceptions des pères face au diagnostic et aux particularités de l'enfant.	37
3.2.1	Connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme.	37
3.2.2	Particularités chez l'enfant avant l'annonce du diagnostic	38
3.2.3	Hypothèses sur les particularités	39
3.2.4	Premier professionnel consulté	40
3.2.5	Annonce du diagnostic	40
3.2.6	Soutien reçu suite à l'annonce du diagnostic	45
3.2.7	Processus d'adaptation au diagnostic	48
3.2.8	Résumé	49
3.3	Deuxième partie du questionnaire : expériences des pères avec les services offerts à l'enfant et à la famille.	50
3.3.1	Démarches pour obtenir les services	50
3.3.2	Nature de l'engagement des pères dans les services pour l'enfant	51
3.3.3	Expériences et perceptions avec les dispensateurs de services	53
3.3.4	Perceptions des effets des services sur la vie familiale	58
3.3.5	Services offerts aux parents.....	60
3.3.6	Résumé	66
3.4	Troisième partie du questionnaire : préoccupations des pères sur l'avenir de l'enfant.....	67
3.4.1	Préoccupations face à l'avenir de l'enfant	67
3.4.2	Avenir de l'enfant à l'adolescence et à l'âge adulte.....	69
3.4.3	Contribution des pères à l'avenir de l'enfant	72
3.4.4	Attentes des pères	74
3.4.5	Rêves des pères concernant leur enfant.....	75

3.4.6 Résumé	77
3.5 Quatrième partie du questionnaire : rôles des pères envers l'enfant ayant un TSA	77
3.5.1 Rôles auprès de l'enfant ayant un TSA	78
3.5.2 Perceptions des pères quant à leurs rôles auprès de l'enfant ayant un TSA.....	79
3.5.3 Comparaison des rôles paternels auprès des enfants ayant un TSA avec la fratrie	82
3.5.4 Résumé	83
3.6 Cinquième partie du questionnaire : perceptions des pères quant aux conséquences du TSA sur leur vie personnelle et leur vie familiale.....	83
3.6.1 Perceptions des changements occasionnés par le TSA sur la vie du père.....	84
3.6.2 Perceptions des conséquences du TSA sur la vie de couple	89
3.6.3 Perceptions des conséquences de la condition de l'enfant sur la vie familiale	91
3.6.4 Perceptions des effets du TSA sur la fratrie	96
3.6.5 Besoins des pères face à la condition de l'enfant ayant un TSA.....	98
3.6.6 Résumé	99
3.7 Sixième partie du questionnaire : recommandations des pères	99
CHAPITRE IV	
DISCUSSION	103
4.1 Première section : perceptions des pères face à la condition et au diagnostic de leur enfant.....	104
4.1.1 Période précédant l'annonce du diagnostic	104
4.1.2 Annonce du diagnostic	106
4.1.3 Soutien informel suite à l'annonce du diagnostic	108
4.1.4 Soutien formel suivant l'annonce du diagnostic	110
4.2 Deuxième section : expériences des pères face aux services professionnels	111
4.2.1 Satisfaction générale des pères à l'égard des services	111

4.2.2	Perceptions de la réponse aux besoins de l'enfant	114
4.2.3	Services souhaités par nos participants	115
4.2.4	Adaptation des services pour les pères.....	116
4.3	Troisième section : rôles des pères auprès de l'enfant ayant un TSA	117
4.3.1	Enfant ayant un TSA : un enfant avant tout	117
4.3.2	Rôles paternels : au-delà du père pourvoyeur	118
4.4	Quatrième section : perceptions des pères sur les conséquences du TSA	121
4.4.1	Enfant ayant un TSA et stress parental	121
4.4.2	Vie quotidienne planifiée et organisée	122
4.4.3	Vie sociale restreinte	123
4.4.4	Effets du TSA sur la famille élargie.....	124
4.4.5	Effets du TSA sur la relation conjugale	124
4.4.6	Répercussions du TSA sur la fratrie.....	125
4.4.7	Conséquences sur la vie professionnelle des pères	127
4.4.8	Besoins exprimés par les pères.....	127
4.5	Cinquième section : préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant	129
4.5.1	Inquiétudes quant à l'avenir de l'enfant	129
4.5.2	Moyens envisagés pour préparer l'avenir de l'enfant	132
CHAPITRE V		
CONCLUSION		134
5.1	Apports de l'étude.....	134
5.2	Limites de l'étude	135
5.3	Pistes de recherches futures	137
5.4	Recommandations générales et implications cliniques.....	138
LISTE DES ANNEXES.....		143
RÉFÉRENCES.....		190

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1 Premier professionnel consulté par les parents ($N=14$).....	40
3.2 Services non reçus souhaités par les pères ($n=8$)	61
3.3 Nombre de pères ($N=14$) ayant diverses préoccupations face à l'avenir de l'enfant	68
3.4 Nombre de pères ($n=10$) ayant mentionné des attentes face à l'avenir de l'enfant	75
3.5 Nombre de pères ($N=14$) ayant mentionnés différents rêves concernant l'enfant	76
3.6 Répercussions négatives du TSA perçues par les pères ($n=9$) sur la fratrie ...	97
3.7 Recommandations proposées par les pères ($N=14$) pour d'autres pères d'enfants ayant un TSA.....	100

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
3.1 Nombre de pères ($N=14$) mentionnant chacune des catégories d'émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic	41
3.2 Nombre de pères ($n=7$) ayant reçu du soutien des amis et des collègues de travail suite à l'annonce du diagnostic	46
3.3 Nature de l'engagement des pères ($N=14$) dans les services pour l'enfant.....	52
3.4 Répartition de la satisfaction des pères ($n=13$) face aux services	55
3.5 Nombre de pères ($n=11$) rapportant chacune des catégories de difficultés avec les services.....	57
3.6 Fréquence des recommandations des pères ($N=14$) pour l'amélioration des services	63
3.7 Fréquence des possibilités et questionnements des pères ($N=14$) quant à l'avenir de l'enfant à l'adolescence ou à l'âge adulte	70
3.8 Fréquence des moyens proposés par les pères ($N=14$) pour contribuer à l'avenir de l'enfant	72
3.9 Fréquence des rôles des pères ($N=14$) auprès de l'enfant ayant un TSA	78
3.10 Fréquence des pères ($N=14$) quant aux conséquences du TSA sur leur vie personnelle	84
3.11 Fréquence des pères ($n=12$) quant aux conséquences du TSA sur la vie familiale.....	92

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CMR	Centre montréalais de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
ICI	Intervention comportementale intensive
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Devenir père représente une étape importante dans la vie de couple. L'éducation d'un enfant s'avère exigeante tant pour la mère que pour le père. La présence d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant bouleverse la vie familiale et entraîne une réorganisation des rôles dans la famille. Compte tenu des déficits associés au TSA, l'éducation d'un enfant ayant un TSA pose des défis pour l'autonomie, l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de celui-ci. Peu d'études évaluent auprès de pères d'enfants ayant un TSA leurs rôles et leurs perceptions des conséquences du TSA sur leur vie personnelle et celle de leur famille.

Cette étude explore auprès de 14 pères les thématiques suivantes : l'annonce du diagnostic, les soutiens formel et informel reçus, l'expérience des pères avec les services, leurs préoccupations au regard de l'avenir de l'enfant, leurs rôles auprès de celui-ci, leurs perceptions des conséquences du TSA sur leur vie personnelle et celle de leur famille ainsi que leurs recommandations à d'autres pères d'enfants ayant un TSA. Les données sont recueillies à l'aide d'un protocole d'entrevue élaboré par l'auteur. Ce protocole est validé auprès de six experts. L'analyse de contenu de Miles et Huberman (2003) a servi à analyser les verbatim des participants.

Les résultats indiquent que les pères ont peu de connaissances sur le TSA avant l'annonce du diagnostic. Leurs préoccupations en ce qui a trait au développement de l'enfant concernent globalement des anomalies sur les plans langagier ou de l'audition, des difficultés dans les interactions sociales, des atypies dans le jeu, des retards de développement de même que des particularités dans les intérêts de l'enfant. Aucun père n'a manifesté en premier dans la famille des préoccupations au regard du développement de l'enfant. Les émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic varient entre un sentiment de soulagement, d'acceptation, de tristesse et de colère. Afin de s'adapter à cette situation, peu de pères ont été soutenus par leur famille. Ceux-ci ont reçu davantage de soutien de leurs amis et collègues de travail de même que par les dispensateurs de services.

L'obtention des services publics pour l'enfant s'avère pénible. La transition des services du réseau de la santé vers ceux de l'éducation se vit difficilement en raison du manque d'accessibilité. Toutefois, les pères sont généralement satisfaits lorsque les services sont reçus. Des effets positifs concernant les services octroyés à l'enfant sont notés sur les plans du langage, de la communication, de la motricité, des comportements problématiques et de l'autonomie personnelle. Cependant, les

participants notent des difficultés sur les plans de la gestion de l'horaire et l'investissement de temps requis par les services.

La totalité des pères entretient des inquiétudes par rapport à l'avenir de leur enfant, principalement quant à son autonomie, sa vie sociale, son futur travail et l'après-parent. Tous ont l'intention de contribuer à son avenir en le soutenant quotidiennement et financièrement, de même qu'en l'aidant à développer son autonomie et des compétences.

Les pères adoptent une multitude de rôles et sont impliqués dans plusieurs sphères de l'éducation de l'enfant : éducation familiale, loisirs et activités physiques, vie scolaire, services à l'enfant, transport et soutien financier. Les rôles paternels diffèrent de ceux exercés auprès de la fratrie en termes de supervision, d'accompagnement au quotidien ainsi que dans la manière d'exercer la discipline et de jouer avec l'enfant.

Les pères identifient plusieurs conséquences du TSA sur leur vie personnelle par rapport à leurs loisirs, à leurs habitudes de vie, au travail et à leurs projets futurs. Sur le plan familial, des difficultés conjugales et familiales sont notées. De plus, la fratrie se trouve aussi affectée tant positivement que négativement par la condition de l'enfant.

En somme, cette recherche exploratoire a permis d'obtenir un portrait de l'expérience des pères d'enfants ayant un TSA. Suite aux commentaires des participants, diverses recommandations cliniques et de recherche sont proposées en conclusion de cet essai.

Mots clés : pères, famille, trouble du spectre de l'autisme, rôle, services

INTRODUCTION

La présence d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant entraîne des changements importants sur la vie familiale et entraîne une réorganisation des rôles parentaux. Plusieurs recherches visent l'expérience et les défis affrontés par les parents (Altiere et Von Kluge, 2009; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Les écrits scientifiques sont unanimes concernant le niveau de stress des parents d'enfants ayant un TSA : ces parents vivent davantage de stress que les parents d'enfants ayant un handicap ou ceux d'enfants typiques (Hayes et Watson, 2013). En plus des défis posés par l'éducation d'un enfant ayant un TSA, plusieurs pères se retrouvent laissés à eux-mêmes, tant par les services que par leur entourage.

Peu d'études ciblent les perceptions des effets du TSA sur la vie des pères d'enfants qui présentent ce trouble. La complexité et les répercussions de ce diagnostic requièrent que l'on s'y attarde spécifiquement, d'autant plus que la prévalence du TSA connaît une augmentation très importante (CDC, 2014). Le présent essai vise à explorer les rôles des pères et leurs perceptions des conséquences du TSA. Les questions de recherche sont les suivantes :

- 1) Quelles sont les perceptions des pères face au diagnostic de TSA, leurs expériences par rapport au diagnostic et les soutiens formel et informel reçus au moment du diagnostic ?
- 2) Quelles sont leurs expériences avec les services offerts à la famille et à l'enfant?
- 3) Quelles sont les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant ayant un TSA ?
- 4) Comment perçoivent-ils leurs rôles auprès de leur enfant ayant un TSA ?
- 5) Quelles sont les perceptions des effets du TSA sur la famille, la fratrie et leur

vie conjugale ?

- 6) Que recommanderaient-ils à des pères qui vivent une situation semblable à la leur ?

Cet essai comprend cinq chapitres. Le premier présente une recension des écrits des effets du TSA sur la vie familiale, plus spécifiquement sur les pères. Ce chapitre se termine par une description des objectifs et des questions de recherche. Le deuxième chapitre expose la méthode utilisée: les participants, la procédure de recrutement, la fiche signalétique de même que le questionnaire d'entrevue, la procédure d'administration et les considérations éthiques. Le chapitre trois décrit la méthode d'analyse des données et il présente les résultats de l'étude en fonction des six parties du questionnaire. Le quatrième chapitre discute l'interprétation des résultats. Enfin, le cinquième chapitre concerne la conclusion qui expose les apports et les limites de l'étude de même que les recommandations cliniques et les pistes de recherches futures.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

La première partie de ce contexte théorique expose la définition et la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). La deuxième décrit les effets du TSA sur la famille. La troisième traite des rôles paternels, particulièrement l'état des recherches concernant la situation des pères d'enfants ayant un TSA. Finalement, les objectifs et questions de recherche terminent ce chapitre.

Il est important de mentionner que lors de l'expérimentation de cet essai, le TSA était connu sous l'appellation de trouble envahissant du développement (TED) dans le DSM-IV-TR (APA, 2000). Le TED se classait selon cinq diagnostics distincts : l'autisme, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett (APA, 2000). Dans le cadre de cet essai, seuls des participants ayant des enfants présentant des diagnostics d'autisme, de syndrome d'Asperger et de TED-NS ont été retenus. Le terme TSA sera employé dans cet essai pour désigner les troubles envahissants du développement qui comprennent le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS.

1.1 Définition et prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Le TSA se caractérise par un développement atypique et des difficultés persistantes sur les plans de la communication et des interactions sociales ainsi que par des comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs (APA, 2013). Les

symptômes se manifestent habituellement durant la petite enfance, mais ils peuvent aussi se présenter plus tardivement, soit lorsque la demande sociale excède les capacités de la personne. Ces symptômes doivent entraîner des déficits importants quant au fonctionnement, notamment sur les plans social, familial, scolaire et professionnel, ou dans tout autre domaine. Le diagnostic doit également spécifier l'intensité du soutien requis défini en fonction de trois niveaux : nécessite du soutien (1), nécessite un soutien substantiel (2) et nécessite un soutien très substantiel (3). L'*American Psychiatric Association* (APA) indique que le TSA affecte un pourcent de la population, indépendamment de l'origine ethnique et du statut socioéconomique (APA, 2013). Aux États-Unis, les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) évaluent la prévalence à 1/68 chez les enfants âgés de huit ans. Ce diagnostic se retrouve cinq fois plus chez les garçons, c'est-à-dire 1/42 garçons, que chez les filles, 1/189 filles (CDC, 2014). À l'échelle provinciale du Québec, le taux de prévalence s'établit également à un pourcent de la population (Noiseux, 2014). Toutefois, cette prévalence varie grandement entre les régions. Le taux le plus faible s'observe en Estrie, soit 46 pour 10 000, alors que le plus élevé l'est en Montérégie, soit 138 pour 10 000 (Noiseux, 2014). La prévalence du TSA a augmenté rapidement depuis le début des années 2000, doublant pratiquement tous les quatre ans. Plusieurs chercheurs tentent de comprendre cette augmentation en proposant différentes hypothèses, notamment la substitution ou l'omission diagnostiques, l'élargissement des critères diagnostiques ainsi qu'une hausse réelle du trouble (des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier, 2012). Par contre, la cause exacte de cette augmentation demeure inconnue (Wing et Potter, 2002).

Les déficits sur les plans des interactions sociales et de la communication de même que les problèmes comportementaux posent des défis pour l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de ces personnes. Ces difficultés ont des répercussions importantes sur l'enfant et sur sa famille.

1.2 Effets du TSA sur la famille

En raison de la symptomatologie du TSA, l'autonomie de ces enfants est limitée tout au long de leur développement. Ainsi, la famille doit s'adapter et relever des défis reliés à la condition de l'enfant. Les effets du diagnostic affectent le système familial dans son entier (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak et Shogren, 2014). Non seulement les parents sont affectés par le diagnostic, mais la fratrie l'est également. Les relations entre les membres de la famille élargie peuvent aussi être perturbées (Rousseau, 2009). L'adaptation de la famille débute lorsque les parents réalisent qu'il y a un problème avec l'enfant et cela peut perdurer puisqu'aucun traitement médical n'existe pour le TSA (Haute Autorité de Santé, 2010).

1.2.1 Annonce du diagnostic de TSA

L'annonce du diagnostic de TSA provoque un important bouleversement sur la vie des parents (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Cet événement implique de faire le deuil de l'attente de « l'enfant normal ». L'annonce génère également des inquiétudes sur l'avenir de l'enfant (Mansell et Morris, 2004). De plus, l'annonce du diagnostic provoque chez les parents un éventail de sentiments négatifs et positifs. D'une part, l'annonce engendre des sentiments d'isolement, de colère, de peur, de désespoir et de négation. Elle provoque aussi de la détresse et des difficultés d'adaptation. D'autre part, cette annonce permet de mieux comprendre les particularités de l'enfant, produisant ainsi du soulagement et de la libération (Poirier, 2008). En effet, le diagnostic procure une explication des comportements de l'enfant (Poirier et Goupil, 2008). Par ailleurs, la façon dont l'annonce du diagnostic est faite aux parents peut avoir des conséquences à long terme sur l'acceptation du diagnostic, sur les attitudes des parents, sur leur niveau de stress et sur leurs stratégies

d'adaptation. Par ailleurs, des délais dans l'obtention du diagnostic représentent une source de détresse pour les parents (Barrie, 2010; Hutton et Caron, 2005 ; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). Plusieurs parents vivent de la frustration dans leurs tentatives d'obtenir un diagnostic ainsi que dans le soutien et les services reçus par les professionnels (Pisula, 2011).

Au Québec, l'âge médian lors du diagnostic de TSA est de 4,0 ans (Poirier, 2008). Une famille consulte en moyenne de quatre à cinq professionnels ou équipes de spécialistes avant d'obtenir un diagnostic de TSA. Il s'écoule en moyenne 2,9 années entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic de TSA (Barrie, 2010; Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006; Hutton et Caron, 2005; Poirier, 2008; Siklos et Kerns, 2007). Pourtant, plusieurs parents remarquent, bien avant l'annonce du diagnostic, des anormalités dans le développement de leur enfant. En effet, de nombreux parents de l'étude de Chawarska et ses collègues (2006), de Poirier (2008) et de Siklos et Kerns (2007) avaient reconnu des difficultés chez leur enfant avant l'âge de deux ans. La majorité des préoccupations des parents concernaient des anormalités sur les plans du langage, du développement social, des problèmes de comportement et un manque de réactivité à l'environnement. À la suite de ces premières préoccupations sur le développement de leur enfant, il s'écoule environ cinq à sept mois avant que les parents ne consultent pour la première fois pour exprimer leurs inquiétudes (Poirier, 2008; Siklos et Kerns, 2007). Les premiers professionnels consultés sont essentiellement les médecins généralistes (18,8%), les pédiatres (16,6%), les orthophonistes (14,8%) et les psychologues (9,4%) (Poirier, 2008). Cependant, plusieurs familles de l'étude de Chamak et Bonniau (2013) ainsi que de l'étude de Goin-Kochel, Mackintosh et Myers (2006) n'ont pas reçu de diagnostic de TED lors de leur consultation initiale auprès d'un professionnel de la santé. La majorité de ces parents ont été référés à un autre professionnel après leur première consultation, et plusieurs se sont fait dire de ne pas s'inquiéter puisque le

problème allait se régler de lui-même. Les professionnels ont également suggéré aux parents de consulter à nouveau si les difficultés persistaient. Ces études soulignent la tendance de certains professionnels à minimiser ou à rejeter les préoccupations parentales au regard du développement de l'enfant. Mentionnons toutefois que les études de Chamak et Bonniau (2013) et de Goin-Kochel, Mackintosh et Myers (2006) sont françaises et américaines, ce qui ne représente pas nécessairement la réalité des parents québécois.

Des parents rapportent l'importance d'obtenir un diagnostic précoce et une meilleure détection des signes d'appel chez les enfants ayant un TSA par les professionnels de la santé (Barrie, 2010; Rhoades, Scarpa et Salley, 2007). Plus le diagnostic est précoce, plus les parents sont satisfaits de l'annonce (Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006). Par ailleurs, l'annonce du diagnostic est un moment clé pour les professionnels afin de fournir des informations adéquates sur la nature du trouble, de délimiter les facteurs de soutien et de risque pour l'enfant. Il importe d'accepter les émotions des parents lors du diagnostic comme des réactions à un changement majeur dans leur vie (Mansell et Morris, 2004). Enfin, l'obtention du diagnostic officiel de TSA est cruciale puisqu'elle permet à l'enfant et à la famille de bénéficier des services publics (Poirier, 2008).

1.2.2 Services offerts à l'enfant et à la famille

Depuis 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a instauré une politique prévoyant des services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour tous les enfants ayant un TSA âgés de deux à cinq ans, durant une vingtaine d'heures par semaine (MSSS, 2003). L'ICI correspond à des programmes d'intervention dont les fondements théoriques se basent sur l'analyse appliquée du comportement. L'effet

positif de l'intervention précoce chez ces enfants a justifié l'importance accordée au diagnostic en bas âge (Courcy, 2014 ; Eikeseth, Klintwall, Jahr et Karlsson, 2012; Granger, 2011 ; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius et Sturmey, 2011; Sabourin, 2013 ; Virués-Ortega, 2010). En effet, l'ICI améliore le développement langagier, les habiletés de communication ainsi que le fonctionnement intellectuel de l'enfant (Abouzeid, 2014c ; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington, 2009 ; Sabourin, 2013). Cependant, un traitement ICI demande un ajustement familial. Effectivement, ce traitement peut se faire au domicile de l'enfant et selon la modalité d'intervention d'un thérapeute pour un enfant. La famille doit accueillir quotidiennement des intervenants à leur domicile. D'ailleurs, l'étude de Granger (2011) soulève que la précocité de l'intervention et recevoir le service ICI à la maison sont associés à une plus grande implication parentale. De plus, les parents sont des partenaires essentiels au traitement, car l'efficacité du programme d'intervention dépend en partie de l'engagement parental (Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington, 2009). Les intervenants proposent aux parents des stratégies concrètes ciblant les tâches éducatives et les interactions quotidiennes avec leur enfant. Leurs rôles consistent, entre autres, à généraliser les apprentissages de l'enfant dans les différents milieux de vie.

L'engagement parental dans un traitement ICI ne crée pas un poids supplémentaire pour les parents. En effet, cet engagement a plutôt un effet neutre ou positif sur le bien-être des parents (Grindle et Remington, 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Remington et ses collègues (2007) ont comparé les effets d'un programme d'ICI sur le bien-être de 23 mères et de 16 pères (groupe intervention) avec celui de 21 mères et de 15 pères dont l'enfant ne recevait pas d'intervention (groupe contrôle). Plusieurs modalités parentales étaient mesurées à l'aide d'instruments psychométriques, notamment des indices d'anxiété, de dépression, le fonctionnement familial et leurs perceptions des effets de l'enfant ayant un TSA sur le

fonctionnement familial. Bien que l'ICI ait produit une amélioration significative du fonctionnement de l'enfant, il n'y avait pas de différences dans les mesures d'adaptation et le bien-être des parents dont l'enfant recevait l'intervention comparées à ceux qui ne la recevaient pas. De plus, Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington (2009) ont mené des entrevues semi-structurées auprès de 32 mères et de 21 pères dont l'enfant ayant un TSA reçoit de l'ICI depuis deux ans. Aucun parent n'a rapporté que leur niveau de stress avait augmenté durant les deux années du programme ICI alors que le tiers des répondants ont indiqué que leur stress avait diminué. En somme, l'ICI ne semble pas engendrer un stress supplémentaire pour les parents.

Au Québec, les mères de l'étude de Courcy (2014) et d'Abouzeid (2014c) rapportent une opinion très favorable du programme ICI à l'égard du développement de l'enfant. De plus, les mères de l'étude de Courcy (2014) apprécient fortement ce programme en raison de l'efficacité des interventions, les outils offerts pour aider l'enfant et le soutien parental reçu des intervenantes en ICI. Concernant ce dernier point, les études d'Abouzeid (2014) et de Sabourin (2013) démontrent qu'en contexte d'ICI, les mères et les intervenantes développent une relation de proximité, ces dernières offrant bien souvent du soutien émotif aux mères.

Des auteures telles que Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) rapportent toutefois que le contact des parents avec les différents professionnels traitant leurs enfants se révèlent à la fois une source de soutien et de stress. Ainsi, dans l'étude de Hutton et Caron (2005), la plupart des parents mentionnent que les services reçus ont réduit considérablement leur stress. Cependant, d'autres parents ont déclaré que leur niveau de stress a augmenté en raison des composantes telles que le transport, les rencontres et les contacts avec les dispensateurs de services. Des mères de l'étude de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) indiquent que les services d'ICI engendrent une

charge additionnelle de travail compte tenu du caractère intensif de l'intervention exigeant une disponibilité quasi constante des parents. Ce stress est exacerbé chez les parents qui doivent concilier le travail, la vie familiale et les services à l'enfant.

1.2.3 Période scolaire

L'entrée à l'école et les transitions scolaires représentent des étapes exigeantes pour les parents d'enfants ayant un TSA en raison des changements de services, et de l'adaptation du jeune et de sa famille à un nouveau milieu (Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr et Smith, 2006; Therrien, 2008; Tobin et al., 2012). En effet, ces derniers doivent s'ajuster à plusieurs éléments nouveaux : routines, horaires, apprentissages et relations avec les intervenants scolaires (Therrien, 2008). Une transition réussie repose, entre autres, sur l'engagement parental de même que des communications fréquentes entre l'école et les parents, ce qui peut s'avérer exigeant en termes de temps pour ces derniers (Stoner, Angell, House et Bock, 2007). La période scolaire engendre également des préoccupations parentales à l'égard de l'enfant. Les principales inquiétudes des parents concernent la gestion par les intervenants scolaires des comportements problématiques de l'enfant (agressivité, crises), sa sécurité à l'école et son cheminement scolaire (Ivey, 2004). Ce dernier point s'avère particulièrement préoccupant puisque les parents doivent choisir entre une éducation en classe ordinaire ou celle en classe spécialisée, conduisant bien souvent à une diplomation différente pour leur jeune (Poirier, des Rivières-Pigeon, Dorismond, Goupil et Prud'homme (2012). Selon le programme de formation de l'école québécoise du Ministère (MELS, 2004), la scolarisation en classe ordinaire mène habituellement au diplôme d'études secondaires.

Par ailleurs, l'article 96.14 de la loi sur l'instruction publique oblige le directeur de l'établissement scolaire à élaborer un plan d'intervention pour tout élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, dont ceux présentant un TSA. Dans l'étude de Poirier, des Rivières-Pigeon, Dorismond, Goupil et Prud'homme (2012), 32 des 33 parents ont participé à l'élaboration du plan d'intervention. Les parents soulignent l'importance de leur participation afin que les intervenants scolaires prennent en compte leur expertise relativement à leur enfant de même qu'au contenu du plan (MEQ, 2004). L'élaboration du plan d'intervention et la participation des parents aux rencontres multidisciplinaires avec les intervenants scolaires est une obligation supplémentaire et peut s'avérer une source de stress (Poirier et Goupil, 2011). Ces rencontres se révèlent également exigeantes en termes d'engagement et de temps pour ces parents.

1.2.4 Stress familial

Le niveau de stress des parents d'enfants ayant un TSA se montre nettement supérieur à celui des parents d'enfants typiques ou des parents d'enfants ayant d'autres difficultés, telle qu'une déficience intellectuelle (DI) ou une maladie chronique (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Dabrowska et Pisula, 2010; Davis et Carter, 2008; Flippin et Crais, 2011; Hayes et Watson, 2013; Karst et Van Hecke, 2012; Pottie, Cohen et Ingram, 2009; Rao et Beidel, 2009; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014 ; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Les parents d'enfants ayant un TSA peuvent vivre des sources spécifiques de stress liées aux difficultés de l'enfant, notamment les difficultés sociales et de communication (Davis et Carter, 2008). Par exemple, les parents peuvent craindre de ne pas interpréter correctement les besoins exprimés par l'enfant ou ne pas être bien compris par celui-lui. Le manque de réciprocité dans les interactions peut également être souffrant pour les parents

(Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Par ailleurs, les sorties dans des lieux publics ajoutent une charge additionnelle de travail pour les parents qui doivent notamment s'assurer du bien-être de l'enfant, tel que le respect des rituels et des routines, ainsi que de sa sécurité (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). En plus, des comportements perturbateurs tels que l'agressivité, l'autostimulation, les crises de colère, les comportements d'autodestruction, les agissements stéréotypés et les comportements sexuels, inappropriés en public, accroissent le stress vécu par ces familles. Ces comportements affectent l'entourage, ce qui résulte dans bien des cas, à l'isolement familial (Altiere et Von Kluge, 2009; Baker-Ericzen, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Woodgate et Secco, 2008). En conséquence, les parents d'enfants ayant un TSA vivent fréquemment des réactions hostiles et un manque de sensibilité de leur entourage lorsque leur enfant se comporte de façon inappropriée dans des lieux publics. La stigmatisation est un des aspects les plus difficiles à supporter pour ces familles (Fox, Vaughn, Wyatte et Dunlap, 2002; Gray, 2002a; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2011; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Neely-Barnes, Hall, Roberts et Graff, 2011). De plus, ce problème est aggravé par l'apparence physique normale de ces enfants puisqu'aucun marqueur biologique ne permet de les différencier des enfants typiques (Neely-Barnes, Hall, Roberts et Graff, 2011). À titre d'exemple, une mère de l'étude de Gray (2002a) aurait souhaité que son fils ait le syndrome de Down, puisque les personnes rencontrées en public remarqueraient sa différence. Il semble donc y avoir un manque de compréhension de la communauté à propos des comportements associés aux TSA. Par ailleurs, des parents de l'étude de Gray (1993) ont indiqué que l'aspect le plus déplaisant lorsqu'ils éprouvent des difficultés en public avec leur enfant est la manière dont leurs capacités parentales sont remises en question par les autres. Parfois, la critique a été exprimée, et parfois, elle a été déduite à partir des réponses des gens qui observaient la situation. L'étude longitudinale de Gray (2002b) effectuée auprès des parents d'enfants présentant un TSA rapporte que les comportements violents,

agressifs et destructeurs en public sont les composantes du diagnostic les plus difficiles à gérer. Dans le même ordre d'idées, d'autres auteurs mentionnent que les plus grands défis concernant l'éducation des enfants ayant un TSA sont la gestion des comportements inappropriés en public (Gray, 1994; Lainhart, 1999; Norton et Drew, 1994). Plusieurs parents peuvent identifier les antécédents qui déclenchent les comportements inappropriés chez leur enfant. Par contre, ils ne savent pas comment y répondre lorsque le comportement se manifeste ou ils ne savent pas quelles méthodes disciplinaires utiliser (Fox, Vaughn, Wyatt et Dunlap, 2002). Enfin, selon Bayat (2005, cité dans Rousseau, 2009), les préoccupations des parents face aux problèmes de comportement de leur enfant concernent surtout l'incompréhension de la famille élargie face à ces comportements.

1.2.5 Changements sur le plan familial

Le stress des parents tient également de la lourdeur des soins quotidiens requis par l'enfant ayant un TSA, lequel nécessite plus de temps et d'énergie que ce qui est exigé d'un enfant typique (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Par ailleurs, un enfant qui a des besoins particuliers amène des complications supplémentaires pour les parents qui travaillent (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). En effet, plusieurs parents qui occupaient un emploi de la recherche de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) ont affirmé que le temps consacré à leur enfant interférait souvent avec leurs responsabilités professionnelles. De plus, l'enquête sur « la participation et les limitations d'activités : incidence sur la famille » présente les conséquences de la déficience de l'enfant sur l'emploi des parents canadiens (Statistique Canada, 2006). Selon cette enquête, environ 60% des mères ont indiqué que l'état de leur enfant se répercutait sur leur emploi. Ainsi, 38,4% des parents ont mentionné avoir réduit leur horaire de travail alors que 36,5%

des parents ont déclaré avoir modifié leurs heures de travail en fonction des limitations d'activités de leur enfant. D'autres parents ont quant à eux, dû quitter un emploi, refuser un emploi ou une promotion afin de s'occuper de leur enfant (Lee, Harrington, Louie et Newschaffer, 2008). La carrière professionnelle des mères se trouve beaucoup plus affectée par la présence d'un enfant ayant un TSA que celle des pères. Alors que les 21 pères de l'étude de Gray (2003) occupent un emploi, la moitié des mères de cette étude occupent un emploi à temps partiel ou dans l'entreprise familiale, ce qui permet un horaire plus flexible. De nombreuses mères des études de Gray (2002b, 2003) et de celles de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) ont indiqué que le temps consacré à leur enfant les ont obligées à rester à la maison et qu'il est impossible pour elles de travailler à l'extérieur du domicile familial. Les pères rapportent avoir des difficultés plutôt mineures dans leur emploi et des limitations dans leur carrière (Rao et Beidel, 2009). En effet, certains pères changent d'emploi afin de s'adonner aux services et à l'éducation de l'enfant, ou d'autres augmentent leurs heures de travail pour subvenir au coût des services privés (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Frye, 2014). En ce sens, 30,3% des familles d'enfants avec incapacités sévères ou très sévères ont fait état de problèmes financiers, et ce, un taux trois fois supérieur à celui des familles d'enfants avec incapacités légères ou modérées (Statistique Canada, 2006). En effet, les coûts liés à l'éducation d'un enfant ayant des incapacités sévères sont trois fois plus élevés que pour un enfant typique (Järbrink, Fombonne et Knapp, 2003). Les répercussions négatives de la déficience de l'enfant combinées aux coûts additionnels liés aux services pour l'enfant augmentent le risque de ces familles de vivre un stress financier (Järbrink, Fombonne & Knapp, 2003; Sharpe et Baker, 2007; Statistique Canada, 2006).

Au quotidien, l'épuisement des parents est remarqué en raison des problèmes de sommeil des enfants ayant un TSA. Ces problèmes provoquent un sommeil plus court et de moindre qualité chez leurs parents (Cotton et Richdale, 2006; Meltzer, 2008;

Richdale et Schreck, 2009). Au fil du temps, une durée plus courte de sommeil peut occasionner une privation chronique de sommeil entraînant une humeur négative, de la fatigue accrue et un niveau de stress élevé (Allik, Larsson et Smedje, 2006; Doo et Wing, 2006).

La présence d'un enfant ayant un TSA perturbe aussi les routines familiales. En effet, plusieurs chercheurs observent une baisse des activités sociales et des loisirs chez les parents d'enfants ayant un TSA (Bayat, 2005, cité dans Rousseau 2009; Fox, Vaughn, Wyatte et Dunlap, 2002; Hutton et Caron, 2005; Larson, 2006; Lee, Harrington, Louie et Newschaffer, 2008; Rao et Beidel, 2009). Sanders et Morgan (1997) observent que la participation familiale dans les activités sportives et récréatives des mères d'enfants ayant un TSA ou un syndrome de Down est plus faible en comparaison avec celle des enfants typiques. Ces auteurs remarquent moins d'engagement chez les pères concernant les activités sportives et les loisirs, mais aussi, moins d'intérêt pour les activités sportives, récréatives, intellectuelles et culturelles comparativement aux pères d'enfants typiques. Par ailleurs, la majorité des parents de l'étude de Hutton et Caron (2005) affirment avoir peu ou ne pas avoir de temps pour des activités récréatives ou pour des vacances en famille. Dans la même veine, 51% des familles de l'étude de Shakmalian (2005, cité dans Rousseau 2009) et des parents de l'étude d'Hutton et Caron (2005) indiquent qu'ils ne vont plus en vacances depuis l'annonce du diagnostic. Des mères de l'étude de Larson (2006) mentionnent que leur enfant manifeste des comportements inappropriés lorsque les routines familiales sont modifiées, ne laissant pratiquement aucune place pour des sorties ou des visites imprévues. Les parents doivent planifier et organiser des sorties et des activités à l'avance à cause des crises de l'enfant face aux irrégularités dans l'horaire de la famille (Hutton et Caron, 2005). En raison des comportements inappropriés, les sorties dans des lieux publics deviennent souvent des situations stressantes pour les parents (Allen-Isenhour, 2010; des Rivières-Pigeon et Courcy,

2014; Gray et Holden, 1992; Gray, 1993; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009). Des parents de l'étude de Fox, Vaughn, Wyatte et Dunlap (2002) indiquent qu'ils s'abstiennent de participer à des activités en dehors de la maison puisqu'ils doivent constamment porter leur attention sur leur enfant. Des parents rapportent des difficultés pour obtenir des services de gardiennage adaptés et des services de soin de répit qui leur permettraient de sortir et d'avoir du temps libre pour eux (Protecteur du citoyen, 2009). Enfin, certains parents mettent même un terme au désir d'avoir d'autres enfants suite à leurs expériences avec leur enfant ayant un TSA. Ce choix se justifie en partie par la crainte d'avoir un autre enfant avec cette problématique et par les responsabilités exigeantes liées à cette dernière (Szatmari et Jones, 1998, cités dans Rousseau 2009).

Les études sur les fratries présentent des résultats variés qui sont soit positifs, négatifs ou neutres en comparaison avec les frères et sœurs d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou avec ceux d'enfants typiques (Bloch et Weinstein 2010; Mascha et Boucher, 2006; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Orsmond et Seltzer, 2007; Smith et Elder, 2010). D'une part, la fratrie d'enfants ayant un TSA rapporte une satisfaction à apprendre à vivre et à s'adapter aux caractéristiques du diagnostic de l'enfant. Elle montre une plus grande tolérance aux différences de même que des niveaux plus élevés d'empathie et d'altruisme (Benderix et Sivberg, 2007; Petalas, Hastings, Nash, Reilly et Dower, 2012). Des frères et des sœurs mentionnent également avoir acquis de la maturité et de la compréhension face à cette problématique. L'étude de Kaminsky et Dewey (2001) souligne que la fratrie décrit ses relations avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA de manière plus positive que ne le font ceux et celles qui ont un frère ou une sœur sans difficulté. D'ailleurs, il y aurait moins de chicanes entre eux. Des parents de l'étude de Bayat (2007) nomment avoir une impression de rapprochement dans la fratrie en raison de l'enfant ayant un TSA, certains frères et sœurs se montrant alors plus protecteurs envers ce dernier.

D'autre part, les fratries rapportent des sentiments tels que la jalousie, l'amertume et du ressentiment en raison de la grande attention reçue par l'enfant ayant un TSA de la part des parents (Hutton et Caron, 2005; Karst et Van Hecke, 2012; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2011; Mascha et Boucher, 2006). Aussi, la fratrie rapporte avoir plus de problèmes avec les comportements perturbants du TSA, particulièrement les réactions d'agressivité (Mascha et Boucher, 2006; Petalas, Hastings, Nash, Reilly et Dower, 2012; Ross et Cuskelly, 2006). La fratrie doit également gérer les réactions de gêne ou de colère des gens face aux comportements parfois étranges et imprévisibles de leur frère ou sœur ayant un TSA (Bloch et Weinstein, 2010; Karst et Van Hecke, 2012; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2011). Par ailleurs, les fratries se préoccupent davantage quant à l'avenir de leur sœur ou frère présentant un TSA comparativement aux autres fratries typiques. Leurs inquiétudes comprennent la santé et le bien-être, le placement scolaire et les emplois futurs de leur frère ou sœur. Des études récentes suggèrent que les fratries d'enfants ayant un TSA ne présentent pas plus de problèmes d'adaptation que les fratries typiques (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani et Goin-Kochel, 2012). D'autres études rapportent que les fratries d'enfants ayant un TSA sont légèrement plus à risque de développer des problèmes comportementaux, sociaux et émotionnels que les fratries typiques. Toutefois, les tailles d'effet de ces études sont très faibles (Hastings et Petalas, 2014; Neely-Barnes et Graff, 2011). Les différents résultats entre les études s'expliquent en partie par des failles méthodologiques telles que l'absence de groupes témoins, de petits échantillons, et par des mesures indirectes reposant sur les propos des parents de même que la nature rétrospective de certaines études (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani et Goin-Kochel, 2012). De plus, les effets sur la fratrie sont influencés par un certain nombre de facteurs se rapportant à la famille, notamment le nombre de frères et sœurs, le stress conjugal et la disponibilité de soutien social (Mascha et Boucher, 2006).

Les répercussions d'un diagnostic de TSA ont des effets importants sur les liens conjugaux des parents (Hartley, Baker, Seltzer, Greenberg et Floyd, 2011). L'ensemble des effets néfastes du stress vécu par le couple, comme la fatigue chronique, l'irritabilité, l'angoisse et les problèmes de santé physique ou mentale réduisent le temps, l'énergie et la disponibilité requises aux activités et à l'intimité des parents (Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Walsh et O'Leary, 2013). Pourtant, les études sur le couple présentent des résultats variés (Risdal et Singer, 2004). Plusieurs de ces recherches ont conclu à des niveaux significativement plus bas de satisfaction conjugale et des taux plus élevés de divorce et de séparation (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram et Warfield, 2006; Naseef et Freedman, 2012) alors que d'autres travaux n'ont fait ressortir aucune différence significative sur ces mêmes indicateurs (Risdal et Singer, 2004; Naseef et Freedman, 2012). À l'opposé, des études montrent que la présence d'un enfant ayant un TSA devient une expérience positive dans laquelle plusieurs couples sont déterminés à préserver leur union (Bayat, 2007; Frye 2014; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009). Dans l'étude de Bayat (2007) 62% des familles ($N=175$) ont rapporté être plus unies et coopérer pour le bien de l'enfant. Ces familles expliquent que la condition de l'enfant les a rapprochées et que leur relation conjugale se trouve désormais plus forte. Dans le même sens, quatre couples de l'étude d'Altieri et Von Kluge (2009), de nombreux parents de l'étude de Frye (2014) et ceux de l'étude de Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009) mentionnent que le TSA a renforcé leur union. Les parents ont rapporté de nombreux effets positifs, y compris la croissance personnelle, une plus grande tolérance face aux différences, de précieuses leçons de vie. Ces parents considèrent l'enfant comme source de joie et reconnaissent sa contribution dans la qualité de la vie familiale (Altieri et Von Kluge, 2009; Bayat, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Risdal et Singer, 2004). En outre, certains parents sont conscients du défi d'éduquer un enfant ayant un TSA et ils semblent déterminés à maintenir une union solide.

1.3 Pères d'enfants ayant un TSA

La plupart des recherches menées jusqu'ici ont traité des effets du TSA sur la mère ou sur les deux parents conjointement. Depuis le début des années 2010, quelques études doctorales ont ciblé exclusivement les pères. Afin de mieux cerner la situation des pères, les écrits concernant la paternité en général seront abordés dans la section suivante. Ensuite, les recherches doctorales effectuées directement auprès des pères d'enfants ayant un TSA seront présentées.

1.3.1 Rôles des pères d'enfants sans déficience

Au cours des quatre dernières décennies, l'engagement paternel a suscité l'intérêt de la communauté scientifique (Dubeau, Clément et Chamberland, 2005). Cet engagement paternel peut être défini comme :

Une préoccupation et une participation continue du père biologique ou de son substitut au développement et au bien-être physique et psychologique de l'enfant. L'engagement paternel se manifeste dans l'interaction, l'affection, la responsabilité, les soins et le soutien économique de l'enfant (Institut national de santé publique du Québec, 2005, p. 31).

L'émergence de ce domaine de recherche a été propulsé par plusieurs changements sociaux, notamment la place des femmes sur le marché du travail, l'augmentation des divorces et des séparations ainsi que la division moins traditionnelle des rôles et des responsabilités familiales (Dubeau, 2002). Les pères d'aujourd'hui sont plus engagés et plus actifs que dans le passé auprès de leurs enfants. Le rôle de père s'est modifié du père colonial, à celui de soutien éloigné de la famille, au père engagé moderne puis à celui de coparent (Cabrera, Tanis-LeMonda, Bradley, Hofferth et Lamb, 2000). La coparentalité peut être définie comme une relation entre un père et une mère qui

collaborent et négocient ensemble dans le respect afin de favoriser le bien-être de l'enfant (Dubeau, 2011). La présence active et soutenue des parents dans le partage de leurs rôles envers leurs enfants ainsi que l'adoption de valeurs et d'attitudes communes quant à l'éducation et à la socialisation de l'enfant caractérisent l'établissement d'une complicité parentale. À cet effet, l'engagement paternel et la coparentalité prennent leur signification dans les effets positifs sur la santé et le bien-être de l'enfant, mais aussi de celui de la mère et de celui du père (Institut national de santé publique du Québec, 2005). En effet, une forte implication paternelle est liée à un sentiment de compétence parentale ainsi qu'à moins de contraintes dans les rôles familiaux et améliore ainsi la satisfaction conjugale. En somme, la participation accrue du père dans les soins de l'enfant répond aux besoins des deux parents et à ceux de l'enfant.

Dans un contexte de coparentalité, des similitudes et des différences s'observent dans les comportements du père et de la mère. Les études expérimentales démontrent des compétences similaires des pères et des mères en regard des soins à prodiguer à l'enfant. Les pères sont tout aussi sensibles que les mères aux différents signaux émis par l'enfant (Dubeau, 2002). Dans un autre ordre d'idées, il est généralement admis que les interactions quotidiennes du père avec son enfant s'inscrivent davantage dans un contexte de jeu, particulièrement physique, que de soins. Les pères semblent aussi plus exigeants sur le plan du langage et favorisent l'action au détriment de la réflexion, ce qui a pour conséquence de favoriser l'autonomie de l'enfant (Paquette, Eugène, Dubeau et Gagnon, 2009). Ainsi, l'enfant fait des apprentissages différents en fonction du parent avec lequel il interagit.

Accepter qu'un parent fasse les choses différemment de l'autre nécessite respect et volonté de travailler ensemble à titre de partenaires d'une équipe parentale. Malgré les changements dans le rôle du père et les équivalences de compétences entre les

parents en ce qui concerne les soins à prodiguer à l'enfant, les tâches familiales et éducatives ne se traduisent pas en une distribution égalitaire de celles-ci. En effet, les mères continuent à en assumer la majorité, et ce, même lorsqu'elles occupent un emploi (Claffey et Mickelson, 2009; Craig, 2006; Phares, Fields et Kamboukos, 2009). Il en est de même concernant les tâches domestiques. À cet effet, les femmes sont moins portées que les hommes à penser que la division des responsabilités familiales est juste et égale (Wilkie, Ferree et Ratcliff, 1998; Himsel et Goldberg, 2003; Kluwer, Heesink et Vliert, 2002). Il semble donc que les rôles parentaux ont davantage changé dans le discours populaire que dans la réalité quotidienne. Or, la division des responsabilités parentales se retrouve touchée dans un contexte où il y a présence d'un enfant ayant des besoins particuliers (Dubeau, 2011). Quelques auteurs abordent le rôle du père et son engagement au sein de ces familles.

1.3.2 Pères d'enfants ayant un TSA.

L'intérêt grandissant pour les pères d'enfants ayant un TSA a émergé dans la littérature au début des années 1990 (MacDonald et Hastings, 2010). Les premières recherches montrent une disparité du partage des tâches parentales au sein des familles d'enfants ayant un TSA, les rôles parentaux étant représentés par un modèle traditionnel en matière d'emploi et de responsabilités parentales (Bristol, Gallagher et Schopler, 1988; Konstantareas et Homatidis, 1992 ; Rodrigue, Morgan et Geffken, 1990). Bristol, Gallagher et Schopler (1988) ont trouvé que les pères d'enfants ayant un TSA assument moins de tâches domestiques et familiales que les mères ou les pères d'enfants typiques. De plus, les pères d'enfants ayant un TSA sont moins engagés sur le plan de l'éducation et consacrent moins de temps à leur enfant que les pères d'enfants atteints d'une autre déficience (Konstantareas et Homatidis, 1992). Des recherches plus récentes soulignent également que les pères d'enfants ayant un

TSA sont moins engagés dans l'éducation et les soins à l'enfant que les mères (Gray, 2003; Tehee, Honan et Hevey, 2009). Une étude québécoise nouvelle réalisée auprès de 13 mères démontre que les familles adoptent un modèle d'organisation familial traditionnel : les mères sont les principales responsables des soins et de l'éducation de l'enfant tandis que le père est décrit comme le pourvoyeur de la famille. Selon les mères, les pères étaient peu impliqués dans les tâches de la maison et celles à l'enfant en raison de leur manque de disponibilité liée à leur emploi (Courcy, 2014). Ces constats sont frappants étant donné le lourd fardeau de soins que les mères doivent porter. Gray (2003) aborde les rôles familiaux et les effets du TSA sur le bien-être des parents. Il réalise des entrevues auprès de 32 mères et de 21 pères. À l'instar des résultats de Courcy (2014), les données révèlent que la mère est le principal pourvoyeur de soins de l'enfant tandis que le père est responsable du soutien financier. Dans cette étude, l'emploi des pères semble avoir une double fonction. Tout d'abord, il leur permet d'avoir un rôle spécifique, puis, il les tient à distance des tâches domestiques. En raison de leur emploi, peu de pères mentionnent avoir un haut degré d'engagement dans l'éducation des enfants. Les pères se perçoivent plutôt comme ayant un rôle de soutien auprès de leur conjointe. Ainsi, ils affirment que les caractéristiques du TSA n'ont pas un effet significatif sur leur bien-être. Ils perçoivent plutôt l'effet comme étant indirect, c'est-à-dire qu'ils croient que l'effet le plus grave du TSA sur eux est le stress vécu par la mère. Par ailleurs, les pères affirment avoir des préoccupations importantes sur l'avenir de leur enfant, particulièrement concernant l'indépendance économique. En résumé, les rôles de genre de cette étude s'inscrivent dans un courant traditionnel en termes de travail et d'éducation des enfants. Puisque les pères se concentrent sur leur emploi, cela a pour effet de limiter leur engagement quotidien avec leur enfant. En outre, cela leur permet de se distancer des difficultés liées à son éducation. Selon cette étude, les effets du diagnostic sont donc limités sur leur vie personnelle.

D'autres études se sont intéressées à l'adaptation psychosociale des pères d'enfants présentant un TSA en les comparant avec des pères d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou des parents d'enfants typiques. L'étude de Rodrigue, Morgan et Geffken (1992) rapporte que le groupe de pères d'enfants ayant un TSA ($n=20$) diffère peu sur le plan de l'adaptation psychosociale du groupe de pères d'enfants atteints d'un syndrome de Down ($n=20$). En effet, le portrait de ces deux groupes de pères se caractérise par un stress financier et des perturbations des activités familiales. De plus, les deux groupes mentionnent être pessimistes à propos de l'avenir de leur enfant, en particulier en ce qui concerne les problèmes pouvant survenir lorsque leur enfant atteindra l'âge adulte. Ainsi, peu de différences sont observées entre les pères d'enfants ayant un TSA en comparaison avec les pères d'enfants ayant un syndrome de Down ou d'enfants typiques (Rodrigue, Morgan et Geffken, 1992). Olsson et Hwang (2001) ont mené une étude comparative sur le niveau de dépression de pères et de mères d'enfants ayant une DI et d'enfants ayant un TSA avec des parents d'enfants typiques à l'aide de l'Inventaire de dépression de Beck. Bien que les mères d'enfants ayant un TSA montrent un niveau de dépression plus élevé que les mères d'enfants ayant une DI et que celles d'enfants typiques, aucune différence n'a été observée dans les groupes de pères. Les pères d'enfants ayant un TSA ou une DI présentent des résultats comparables à la population générale quant aux indices de dépression. Le TSA ou la DI de leur enfant ne semble donc pas affecter plus ces pères que ceux d'enfants typiques (Olsson et Hwang, 2001). Dans une étude comparative entre 41 pères et 41 mères d'enfants ayant un TSA sur le niveau de stress, Hastings et ses collègues (2005) ne relèvent pas de différences entre le groupe des pères et celui des mères quant à leur niveau de stress. Ils observent aussi que le stress paternel n'est pas associé aux problèmes de comportements de l'enfant. À contrario, Davis et Carter (2008) indiquent des niveaux plus faibles de stress paternel ($n=54$) en comparaison avec le stress maternel ($n=54$). De plus, les comportements externalisés de l'enfant ayant un TSA (agressivité, hyperactivité) sont liés au stress pour les pères. Enfin,

dans leur recension d'études sur les pères d'enfants ayant un TSA, MacDonald et Hastings (2010) indiquent que les études soulignent soit que les mères et les pères ne présentent pas de différences entre eux, ou que les mères manifestent davantage d'effets négatifs sur leur vie en comparaison aux pères. D'ailleurs, ces auteurs affirment n'avoir trouvé aucune recherche faisant mention de difficultés plus importantes pour les pères en lien avec la condition du TSA de leur enfant en comparaison aux mères. En somme, les recherches semblent indiquer que les pères d'enfants ayant un TSA ne présentent pas plus de difficultés d'adaptation psychosociale que les pères d'enfants ayant une DI ou des parents d'enfants typiques. Ceux-ci vivent plutôt un stress financier ainsi que des difficultés en lien avec les comportements de l'enfant, leur vie conjugale et des perturbations des activités familiales.

Au cours des dernières années, la littérature a vu émerger plusieurs recherches exploratoires ciblant exclusivement l'expérience de pères d'enfants ayant un TSA. Hunt-Jackson (2007) a réalisé des entrevues qualitatives auprès de 14 pères américains sur leurs expériences personnelles en lien avec le diagnostic de TSA. De nombreuses thématiques étaient abordées : le moment du diagnostic, les préoccupations quant à l'avenir, les comportements difficiles, l'éducation, les défis en lien avec le TSA ainsi que les services souhaités. Les pères ressentent des émotions variées lors de l'annonce : le choc, le déni, la peur, la colère, le désappointement, la libération et l'acceptation. L'avenir engendre plusieurs inquiétudes chez les participants, particulièrement au regard de l'éducation et de l'emploi. En ce sens, certains pères revoient leurs projets d'avenir influencés par leur enfant. Par ailleurs, quelques pères confient leurs expériences quotidiennes avec les comportements difficiles de l'enfant (crises, sommeil, etc.). Malgré des répercussions négatives du TSA sur leur vie, plusieurs d'entre eux révèlent des expériences positives amenant un sentiment de croissance personnelle et davantage de patience. Enfin, les pères

souhaitent différentes ressources, notamment du répit, des programmes de soutien exclusifs aux pères, des services de référence en ligne ainsi que des brochures d'information sur le TSA et les services pour l'enfant et la famille.

Les expériences personnelles par rapport au TSA de pères américains ($N=6$) ont été évaluées par le biais d'une entrevue qualitative (Allen-Isenhour, 2010). Plusieurs thématiques émergent de l'analyse de données : les préoccupations au regard de l'avenir de l'enfant, les répercussions du TSA sur leur vie familiale et personnelle, l'engagement dans l'éducation de l'enfant ainsi que les différences dans leurs rôles paternels lorsque comparés avec la fratrie. Tous les pères ont des préoccupations au sujet de l'avenir de leur enfant, principalement au regard de son indépendance, son fonctionnement en société ainsi que par rapport à l'après-parent. Tous vivent également des répercussions sur leur vie sociale et familiale limitant les sorties en public et restreignant les activités sociales. Tous les pères rapportent être engagés dans l'éducation de leur enfant. Quelques différences sont notées dans leurs rôles envers la fratrie, notamment des attentes paternelles plus élevées envers cette dernière en termes de comportements et d'habiletés sociales. Les pères relatent également des expériences positives d'avoir un enfant ayant un TSA, spécifiquement un sentiment de croissance personnelle, avoir davantage de patience et une meilleure compréhension des différences.

Louskieter (2013) rapporte aussi l'expérience subjective de dix pères sud-africains en lien avec le TSA. Une analyse narrative par thématiques dégage trois thèmes principaux : le diagnostic, les caractéristiques de l'enfant et l'avenir de ce dernier. Avant le diagnostic, les pères indiquent un manque de connaissances sur l'autisme et son étiologie. Ces derniers rapportent être particulièrement affectés par les difficultés de comportements et de communication de l'enfant. En ce qui a trait à l'avenir, ces

pères se préoccupent de son éducation scolaire ainsi que du fonctionnement de l'enfant en société.

Frye (2014) aborde, dans une étude descriptive, l'expérience de dix pères américains d'enfants ayant un TSA : le moment de l'annonce du diagnostic, les ajustements familiaux occasionnés par le TSA et leurs besoins personnels. Les émotions ressenties lors du diagnostic varient entre la tristesse et l'acceptation. Plusieurs participants expliquent que le TSA est devenu le point central de leur vie familiale à cause du coût et du temps requis des services, ainsi qu'en raison des ajustements sur le plan professionnel pour financer ces services. Les pères décrivent leurs besoins : recevoir plus d'information sur le TSA, développer des contacts avec d'autres pères, avoir des revenus supplémentaires pour les services et le matériel spécialisé et ils souhaitent avoir plus de temps à consacrer à leur vie familiale.

Elfert (2014) évalue l'efficacité d'un groupe de soutien pour pères d'enfants ayant un TSA auprès de 12 pères canadiens. Cette chercheuse explore également l'expérience subjective de leur participation au groupe. L'auteure utilise deux groupes de six participants avec un prétest avant le début du groupe de soutien et un posttest à la fin. Les pères remplissent des questionnaires, dont l'inventaire de dépression de Beck (1996) et l'index de stress parental d'Abidin (1995). La thérapie de groupe comprend huit séances de deux heures dans lesquelles diverses thématiques sont abordées : l'expérience des pères avec le diagnostic, avec le système d'éducation, les effets de la condition de l'enfant sur les plans personnel et professionnel ainsi que leurs espoirs et leurs craintes quant à l'avenir. Il n'y a pas de différence significative aux différents temps de mesure entre les deux groupes. Tous les participants rapportent trouver aidant le groupe de soutien, ils apprécient l'écoute de même que le partage d'expériences personnelles. Enfin, tous recommandent fortement l'implantation de ce groupe de soutien.

Stehouwer (2014) dégage l'expérience de 18 pères se décrivant comme engagés dans l'éducation à l'aide de l'analyse thématique de 180 messages Internet. L'analyse thématique illustre l'expérience quotidienne de stress en raison de l'incompréhension de l'entourage, surtout dans des lieux publics. De plus, les pères vivent des difficultés avec le système scolaire et les services. Bien que les crises de l'enfant s'avèrent éprouvantes, les pères relatent des expériences enrichissantes sur les plans personnel et familial. Finalement, les pères utilisent les blogues afin de chercher de l'aide auprès d'autres pères vivant une situation semblable à la leur.

Enfin, bien que les études précédentes soulignent que la présence d'une problématique de TSA affecte les pères, la complexité et les conséquences de ce diagnostic requièrent que l'on s'y attarde plus spécifiquement. D'une part, le système de services publics québécois diffère de celui des autres provinces canadiennes et des États-Unis. D'autre part, les études doctorales portant sur les pères ont peu évalué la reconnaissance des signes d'appel de l'autisme par ces pères, l'annonce du diagnostic, les soutiens formels et informels, les expériences de ces derniers avec les services, leurs rôles ainsi que leurs besoins.

1.4 Objectifs et questions de recherche

Cette étude exploratoire vise à décrire les rôles et les perceptions de pères quant à leur expérience d'être père d'un enfant ayant un TSA. Les émotions, les besoins et les perceptions des pères en lien avec le diagnostic de TSA de leur enfant ainsi que leur engagement auprès de leur enfant seront explorés. De plus, les effets du diagnostic sur la famille et la vie conjugale seront abordés. La période précédant l'annonce du diagnostic et le moment de l'annonce sont spécifiquement ciblés puisqu'il s'agit bien

souvent du point de départ de l'expérience des parents avec la problématique du TSA et les services. Le premier contact des parents avec les services peuvent influencer ultérieurement leurs perceptions de ceux-ci. Précisément, cette recherche vise à répondre aux questions suivantes :

1. Quelles sont les perceptions des pères face au diagnostic de TSA, leur expérience par rapport au diagnostic et les soutiens formel et informel reçus au moment du diagnostic ?
2. Quelles sont leurs expériences avec les services offerts à la famille et à l'enfant?
3. Quelles sont les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant ayant un TSA ?
4. Comment perçoivent-ils leurs rôles auprès de leur enfant ayant un TSA ?
5. Quelles sont les perceptions des effets du TSA sur la famille, la fratrie et leur vie conjugale ?
6. Que recommanderaient-ils à des pères qui vivent une situation semblable à la leur

CHAPITRE II

MÉTHODE

2.1 Participants

Quatorze pères biologiques âgés de 32 à 54 ans ($M = 42,53$; $ÉT = 6,43$) d'enfants ayant un TSA participent à l'étude. Ils habitent tous à plein temps avec un enfant ayant un TSA. Douze pères vivent en couple avec la mère biologique tandis que deux pères sont séparés. Dix pères ont un enfant ayant un TSA alors que quatre pères ont deux enfants ayant un TSA. De plus, 11 participants ont également d'autres enfants. Les participants proviennent des régions de la Montérégie ($n=12$) et de Montréal ($n=2$). Tous les pères parlent le français comme langue première. La scolarité des pères varie entre un diplôme d'études professionnelles ($n=2$), un diplôme d'études collégiales ($n=5$), un baccalauréat ($n=5$) et une scolarité de niveau doctoral ($n=2$). Douze pères occupent un emploi à temps plein dont un de ces pères qui combine deux emplois, alors que deux autres participants ont un emploi variant entre le temps plein et le temps partiel. Le revenu annuel familial moyen des participants est de 100 700\$ ($ÉT = 59\,684\$$; $MD = 80\,000\$$). Les critères d'inclusion pour cette étude étaient d'être père d'un enfant présentant un TSA et de vivre à plein temps avec ce dernier. L'origine ethnique du père, son âge ou encore le type de famille n'ont pas été pris en compte comme critères d'exclusion pour la participation à l'étude.

En ce qui concerne les enfants ayant un TSA, les critères d'inclusion sont les suivants : avoir un diagnostic de TED¹ et être âgé entre cinq et seize ans. Le critère

¹ Les entrevues ont été effectuées en 2012-2013, soit avant la parution du DSM-5. Il était alors demandé aux participants le diagnostic de l'enfant qui avait préalablement été posé selon l'ancienne classification des TED du DSM-IV-TR (APA, 2000).

d'âge a été sélectionné dans le but d'explorer l'annonce du diagnostic, les services reçus à l'enfant et à la famille de même que pour aborder les effets d'un diagnostic de TSA sur la dynamique familiale, précisément sur les pères. Les 18 enfants de nos participants sont âgés entre 5 et 15 ans ($M = 10$; $ÉT = 2,8$). Parmi les 18 enfants, il y a 16 garçons et deux filles. Il est à noter que le chercheur n'a pu avoir accès au rapport d'évaluation diagnostique des enfants. Le diagnostic a donc été confirmé auprès des pères lors de l'entretien téléphonique préalable à l'entrevue, ou lors de l'entrevue. Il leur était alors demandé de lire les termes exacts inscrits dans le rapport d'évaluation diagnostique. Les diagnostics posés par les professionnels sont les suivants : TED/TSA ($n=6$), TED de type autiste ($n=3$), TED-NS ($n=6$), syndrome d'Asperger ($n=1$) ainsi qu'autiste de haut niveau ($n=2$). Les diagnostics ont été émis soit par une équipe multidisciplinaire ($n=8$), un pédopsychiatre ($n=6$), un médecin ou un pédiatre ($n=3$) et un psychologue ($n=1$). Parmi les 18 enfants, neuf fréquentent une classe ordinaire alors les neuf autres sont scolarisés en classe spéciale. L'origine ethnique et le sexe de l'enfant ne sont pas contrôlés.

2.2 Procédures de recrutement des participants

Deux associations spécialisées en autisme ainsi qu'une psychologue exerçant en milieu privé auprès des familles d'enfants ayant un TSA ont reçu une lettre décrivant le projet de recherche et sollicitant leur collaboration (Annexe A). Les associations en autisme ont affiché sur leur site Internet une publicité faisant mention du projet de recherche. Quant à elle, la psychologue a transmis aux pères d'un enfant ayant un TSA une lettre les informant de la possibilité de participer à l'étude. Les pères intéressés à obtenir plus d'informations ou souhaitant participer à l'étude pouvaient alors communiquer avec le chercheur par téléphone ou par courriel (Annexe B lettre de sollicitation pour les pères). Lors du premier contact, des détails sur l'étude sont

fournis aux pères et le chercheur vérifie certains critères d'inclusion. Ainsi, il a confirmé auprès du père sa situation familiale, le diagnostic de l'enfant de même que l'âge de ce dernier. Enfin, tous les pères ont signé le formulaire de consentement (Annexe C) avant le début de l'entrevue. Ce formulaire décrit l'objectif de l'étude, les procédures et les conditions éthiques.

2.3 Instruments

2.3.1 Fiche signalétique

La fiche signalétique (Annexe D) se divise en deux parties et comprend 14 questions. Dans un premier temps, les sept premières questions permettent de recueillir des informations sur le père directement : soit sur l'âge, l'état civil, le lieu de résidence, le niveau de scolarité complété, l'occupation, le revenu annuel familial approximatif et sur les autres membres de sa famille. Dans un deuxième temps, les sept dernières questions traitent de l'enfant ayant un diagnostic de TSA : la date de naissance, le sexe, le diagnostic officiel, l'âge de l'enfant au moment où le diagnostic a été émis, le titre du professionnel de la santé ayant posé le diagnostic, le type de classe fréquentée ainsi que les troubles associés au TSA de l'enfant.

2.3.2 Questionnaire

Le questionnaire (Annexe E) a été élaboré à partir de plusieurs questionnaires. Tout d'abord, il se fonde sur celui de Rousseau (2009) qui cible les grands-parents d'enfants ayant un TSA, ensuite celui de Poirier (2008) sur l'annonce du diagnostic de TSA et enfin, selon le questionnaire de Hutton et Caron (2005) sur les effets du diagnostic de TSA sur la famille. Les écrits scientifiques sur le TSA ainsi que les

questions de recherche de la présente étude ont servi à compléter le questionnaire d'entrevue. Il inclut des questions fermées, ouvertes et semi-ouvertes et se divise en six parties principales :

- Première partie : perceptions des pères face au diagnostic de TSA. Cette section cible leurs connaissances antérieures, les signes d'appel, leurs expériences par rapport au diagnostic et les soutiens formel et informel reçus.
- Deuxième partie : l'expérience des pères avec les services offerts à la famille et à l'enfant. Cette section vise les démarches effectuées pour l'obtention des services, leurs perceptions des effets des services sur leur vie et celle de leur enfant ainsi que l'expérience des pères avec les différents dispensateurs de services.
- Troisième partie : les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant ayant un TSA et les moyens envisagés pour préparer son avenir.
- Quatrième partie : les rôles paternels. Quelques questions interrogent les rôles exercés par les pères auprès de leur enfant ayant un TSA ainsi que leurs rôles envers la fratrie.
- Cinquième partie : les effets du diagnostic de TSA. Les perceptions des pères sont explorées quant aux conséquences de la condition de l'enfant sur plusieurs plans : vie personnelle, professionnelle, conjugale et familiale. De plus, les besoins des pères sont recueillis.
- Sixième partie : leurs recommandations pour d'autres pères vivant une situation semblable sont abordées.

2.4 Validation du questionnaire par des experts

La première version de ce questionnaire est validée par six experts : une psychologue clinicienne, trois professeures d'université spécialisées en TSA, un chercheur dans le

domaine de la paternité ainsi qu'un directeur de la recherche et du développement d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Ces experts reçoivent par courriel électronique trois documents : la description du projet, le questionnaire et la grille d'évaluation (Annexe F lettre de sollicitation pour les experts; Annexe G exemple de la grille de validation des experts). Les experts expriment leurs commentaires sur la formulation, le contenu et la pertinence des questions du protocole. Ces commentaires permettent de faire les ajustements recommandés à la première version du questionnaire.

2.5 Pré-expérimentation du questionnaire

Le questionnaire est pré-expérimenté auprès d'un père qui a un enfant ayant un TSA. Ce père répond aux critères de sélection pour participer à l'étude. Le chercheur procède à la pré-expérimentation par entrevue, ce qui permet d'effectuer les ajustements finaux au questionnaire.

2.6 Procédure

L'entrevue semble être le meilleur moyen d'administrer le questionnaire afin de bien comprendre les perceptions des pères. Ce moyen permet de valider ou de clarifier certaines informations fournies en reformulant, puis en résumant, et il permet d'expliquer les éléments incompris par les participants.

Le chercheur rencontre individuellement les pères à leur convenance, soit à leur domicile ($n=10$) ou bien dans un bureau ($n=4$) de l'Université du Québec à Montréal. Lors de l'entrevue, le formulaire de consentement est expliqué au participant et son

consentement écrit est obtenu. Dans le but d'assurer une fidélité des informations recueillies et de permettre une analyse systématique du contenu, chaque entrevue est enregistrée sur bande audio pour être retranscrite intégralement lors de l'analyse des données. Les entrevues durent en moyenne 133 minutes ($\bar{ET} = 46,68$; $MD = 132,35$) et chaque père est rencontré qu'une seule fois.

2.7 Éthique

Chaque participant prend connaissance du formulaire de consentement comprenant les objectifs de l'étude, son déroulement, ses avantages et ses inconvénients. Les notions de consentement libre et éclairé, de confidentialité et le droit de se retirer en tout temps de l'étude sont détaillés, puis expliqués verbalement aux participants. Chaque formulaire est signé par le père avant sa participation à l'étude. Ainsi, afin d'assurer la confidentialité, toutes les données nominatives et tous les renseignements permettant d'identifier les participants sont retirés par l'instauration d'un système de codes. Les verbatim provenant des entrevues sont aussi dénominalisés. Le Comité d'éthique du département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal a entériné cette étude (Annexe H). Tous les documents du projet sont mis sous clé dans un local à l'Université du Québec à Montréal et seront conservés pour une période de cinq ans. Par la suite, ils seront détruits. Par ailleurs, certaines notions abordées dans ce projet auraient pu être douloureuses à se remémorer. En cas de besoin, nous aurions remis aux pères des coordonnées d'associations spécialisées en TSA et de services psychologiques (Annexe I). Au terme de l'étude, les participants recevront les résultats en guise de compensation.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats issus des entrevues. La première section expose le mode d'analyse des données. Par la suite, les sections subséquentes traitent des résultats selon les questions de recherche en fonction des six parties du questionnaire : 1) les perceptions des pères face au diagnostic et aux particularités de l'enfant; 2) leurs expériences avec les services offerts à la famille et à l'enfant; 3) les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant; 4) leurs rôles auprès de celui-ci; 5) leurs perceptions sur les conséquences du diagnostic sur les plans personnel et familial; 6) leurs recommandations pour d'autres pères vivant une situation semblable à la leur.

3.1 Mode d'analyse des données

Tel que mentionné dans la méthode, le questionnaire comprend des questions fermées, ouvertes et semi-ouvertes. Les questions fermées sont traitées en termes de fréquences et de moyennes alors que celles qui sont ouvertes et semi-ouvertes le sont en fonction d'une analyse de contenu. La méthode d'analyse qualitative proposée par Miles et Huberman (2003) a servi à traiter les données. L'auteur a d'abord retranscrit l'intégralité du verbatim enregistré sur bande audio. Pour chaque question ouverte et semi-ouverte, celui-ci a ensuite créé des catégories en fonction des données obtenues et de la littérature scientifique de ce domaine de recherche. Ce dernier et un assistant de recherche (étudiant au baccalauréat en psychologie ayant signé un formulaire de confidentialité, voir l'annexe J) ont classé, de façon indépendante, les réponses des

participants dans chacune de ces catégories. Un kappa de Cohen de 0,80 et plus devait être atteint pour être considéré comme valide. Dans le cas contraire, l'auteur et l'assistant de recherche ont révisé, soit les catégories, ou la classification pour en arriver à un meilleur accord de fidélité. À la suite de cette procédure, les coefficients obtenus varient entre 0,8621 et 1,00 ($M = 0,9694$; $ET = 0,474$). L'ensemble des valeurs Kappa obtenues est présenté dans l'annexe K. À partir de ces catégorisations, des fréquences sont calculées. Les données sont analysées afin d'en décrire le contenu. Notons que lors de l'analyse des données, neuf questions ont été retirées. Certaines questions (question 1.1; 1.2; 1.3; 4.1 et 4.2) ont été éliminées puisqu'elles servaient d'introduction et avaient pour fonction de rendre confortables les pères aux questions suivantes. D'autres items (question 1.7; 1.19; 2.1 et 2.2) ont été enlevés en raison de la disparité des réponses obtenues ou de la redondance de certains énoncés. Les questions 4.3 et 4.4 ont quant à elles été déplacées dans la cinquième partie du questionnaire.

Les résultats présentés sont accompagnés de verbatim. Mentionnons que le verbatim a été modifié afin de le rendre conforme aux exigences de la langue française. De plus, les noms des personnes ont été modifiés. Il s'agit donc de noms fictifs afin de préserver l'anonymat. Par ailleurs, dans les cas où le participant ne savait pas quoi répondre ou ne désirait pas dévoiler de réponse à une question donnée, l'absence de réponse est indiquée. Si aucune mention n'est faite à cet effet, il est entendu que tous les participants ($N=14$) ont répondu à la question donnée. Enfin, un participant peut avoir formulé un verbatim contenant plusieurs éléments de réponses. Ainsi, ces divers éléments sont classés dans diverses catégories d'analyse. C'est pourquoi à plusieurs questions, le nombre de réponses est supérieur au nombre total de répondants.

3.2 Première partie du questionnaire : perceptions des pères face au diagnostic et aux particularités de l'enfant.

Quinze questions composent cette section, dont trois questions fermées. Afin de recueillir les perceptions générales face au diagnostic et aux particularités de leur(s) enfant(s), une première question invite les participants à se prononcer sur leurs connaissances sur le TSA avant l'annonce du diagnostic.

3.2.1 Connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme.

Cinq pères rapportent n'avoir aucune connaissance sur le TSA avant l'annonce du diagnostic tandis que neuf pères rapportent en avoir. D'abord, trois pères nomment des traits particuliers que peuvent présenter les enfants ayant un TSA. À cet effet, un père décrit ses connaissances de l'autisme :

J'avais une image en tête de ce qu'était une personne autiste, et ce que je voyais d'une personne autiste, c'était quelqu'un qui était...oui évidemment l'autostimulation, les mouvements, on se penche par en avant, on revient par en arrière, ballant continue..., je pensais automatiquement qu'il y avait une déficience intellectuelle chez les enfants autistes, mais en même temps je connaissais l'existence des Asperger, qui eux, ont des habiletés au niveau de l'apprentissage qui sont très très élevées, mais qui ont un développement social très atypique qu'on voit clairement qu'ils vont trancher dans une population.

Les autres connaissances sont : l'existence d'une « bulle » ($n=2$) et une absence de langage ($n=1$). Soulignons que trois pères n'ont pas répondu à la question.

À propos de l'origine de leurs connaissances, huit pères rapportent les médias. Sept mentionnent d'ailleurs le film Rain Man. Trois pères décrivent une expérience personnelle qui a influencé leurs perceptions du TSA. À cet effet, un père dit :

J'ai travaillé longtemps dans les commissions scolaires, et quand il y avait des classes TSA, la première que j'ai vue, écoute, je voulais me pendre. J'allais régler des problèmes d'ordi là-dedans, c'était l'enfer, c'étaient tous des enfants qui gueulaient, qui criaient, c'était complètement chaotique.

Finalement, un père explique que sa femme enseigne en classe TSA et un dernier père raconte avoir participé à des ateliers de sensibilisation avant l'annonce du diagnostic de son fils.

3.2.2 Particularités chez l'enfant avant l'annonce du diagnostic

Onze pères ont remarqué des particularités leur laissant croire que leur enfant présentait une problématique ou des difficultés. Huit pères ont d'abord remarqué des anomalies sur les plans du langage ou de l'audition : « *Il n'y avait pas d'échanges. Lorsqu'on lui posait des questions, elle ne voulait pas répondre. Il n'y avait pas le côté communication* » ; « *On l'appelait par son nom, il ne nous regardait pas, il n'avait aucune réception. Nous dans le fond, au début de sa naissance jusqu'à un an, on pensait qu'il était sourd, il ne répondait aucunement* ». Six pères parlent de difficultés concernant les relations sociales : « *À la garderie, il s'asseyait dans un coin et il ne voulait pas jouer avec les amis. Lorsqu'il était petit, il ne se mêlait pas au groupe* ». Cinq pères évoquent des particularités sur le plan du jeu : « *au lieu de jouer avec les crayons, les aligner, passer un côté de l'autre, ce n'est pas normal. Comme je disais, les crayons qu'il enlignait au lieu de jouer avec, il s'auto stimulait avec les crayons* ». Les caractéristiques suivantes sont aussi nommées : retard de

développement ou d'apprentissage ($n=6$), intérêts particuliers ($n=4$), crises ($n=4$), manque ou absence de contacts visuels ($n=2$), difficultés dans les transitions ($n=1$), enfant qui demande une attention particulière ($n=1$), particularités sensorielles ($n=1$) et rigidité ($n=1$). En revanche, trois pères affirment n'avoir rien observé.

À la question : « Qui a montré des préoccupations pour la première fois au sujet du développement de votre enfant ? », pour huit pères, c'est leur conjointe qui a montré en premier des préoccupations au sujet du développement de l'enfant. Deux pères mentionnent que les deux parents ensemble ont manifesté des inquiétudes. Pour deux participants, les éducatrices en service de garde ont soulevé des préoccupations. Les autres personnes rapportées sont : les grands-parents ($n=1$) et un médecin ($n=1$). Mentionnons qu'aucun père n'a montré en premier des préoccupations concernant le développement de son enfant.

Les pères décrivent leurs réactions lorsque d'autres personnes ont fait part de leurs préoccupations au sujet de l'enfant. Six pères disent avoir été dans le déni : « *Je me disais : « ça va se replacer » ; « Moi, au moment où Marie a capté la possibilité qu'il avait des problèmes, moi je me suis dit : « bon, c'est peut-être juste un développement plus lent que les autres enfants ».* Les autres réactions ont été la reconnaissance des particularités de l'enfant ($n=5$) et l'incompréhension ($n=1$). Mentionnons que quatre pères n'ont pas répondu à ce segment de la question.

3.2.3 Hypothèses sur les particularités

Interrogés sur les hypothèses des particularités de l'enfant, quatre pères répondent en avoir eu avant le diagnostic : une surdité ($n=3$) ou une problématique langagière

($n=2$). Quatre pères affirment avoir douté de la présence d'un TSA avant le diagnostic. Toutefois, dix pères n'ont pas pensé à cette possibilité.

3.2.4 Premier professionnel consulté

Une question ouverte demande aux pères de préciser le type de professionnel ou l'équipe de professionnels qui ont été consultés la première fois. Le tableau

3.1 présente ces professionnels ainsi que le nombre de pères les ayant mentionnés.

Tableau 3.1

Premier professionnel consulté par les parents (N=14)

Professionnel ou équipe de professionnels	Fréquence
Médecin/pédiatre	5
Orthophoniste	3
Psychologue	2
Audiologiste/ORL	2
Équipe multidisciplinaire	2

3.2.5 Annonce du diagnostic

Cette section concerne le moment de l'annonce du diagnostic : comment les pères ont vécu cette annonce, leurs réactions suivant cette période et comment ils l'ont annoncé à leur entourage. Les perceptions sont abordées par cette question : « Comment avez-vous vécu le moment de l'annonce du diagnostic et quelles ont été alors vos émotions ressenties ? ». Les pères identifient plusieurs réactions et émotions. Mentionnons que certains pères rapportent plusieurs réponses se classant dans différentes catégories, ce

qui explique l'écart entre le nombre supérieur de réponses au nombre de participants. La figure 3.1 illustre ces catégories.

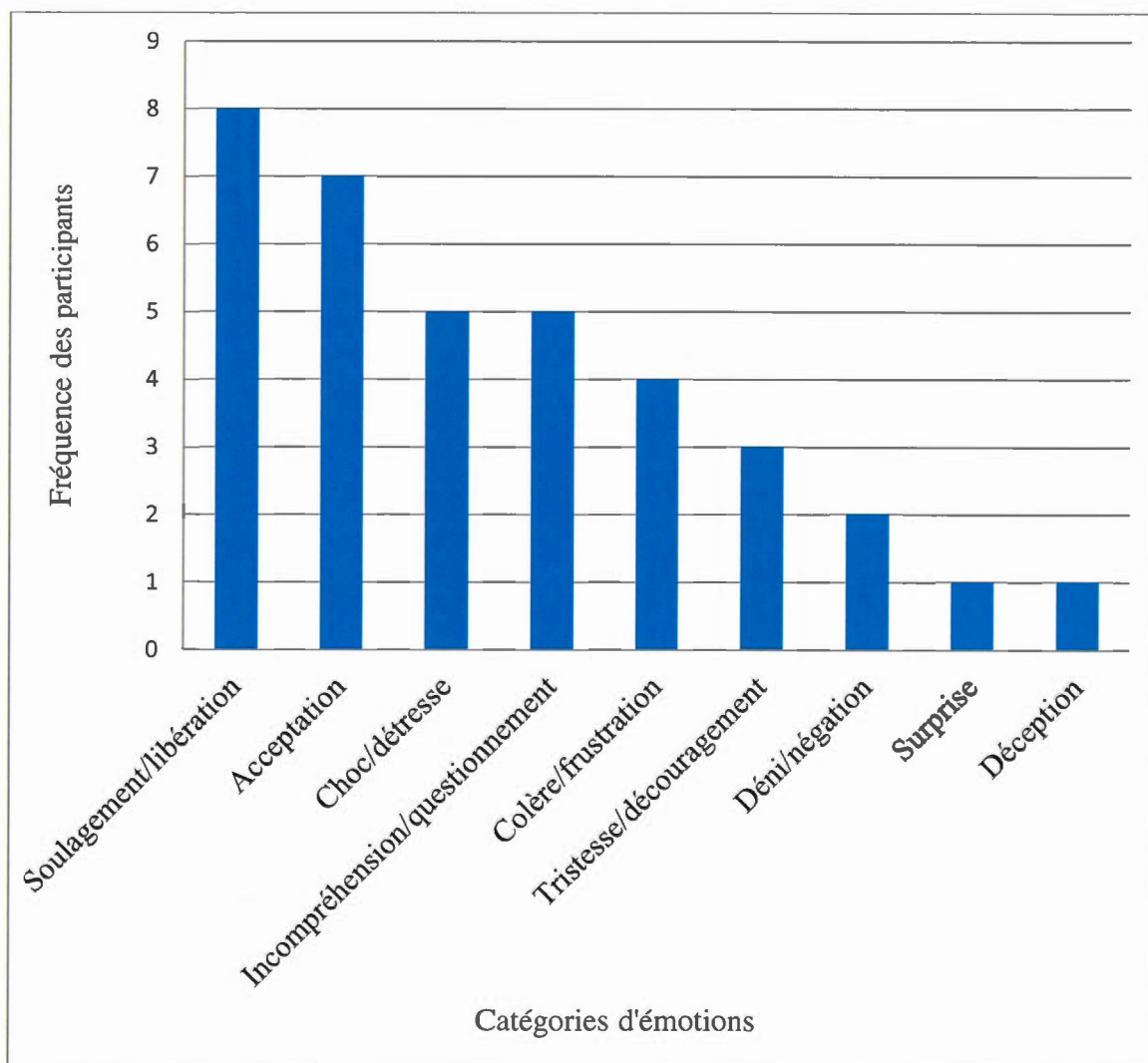


Figure 3.1 : Nombre de pères (N=14) mentionnant chacune des catégories d'émotions ressenties lors de l'annonce du diagnostic

Huit pères font référence aux réactions de soulagement pour décrire le moment de l'annonce. De ceux-ci, un père verbalise comment il a été rassurant pour les parents

de recevoir le diagnostic afin de valider leurs perceptions et d'agir sur la problématique :

Ma première réaction fut un soulagement, j'avais comme une tonne de moins sur les épaules qui venait de disparaître, et ça, c'est quelque chose que j'ai lu souvent. Le diagnostic, au début, c'est comme « enfin, on sait ce qui se passe ! On n'est pas fou ! On n'est pas des mauvais parents ! On n'a pas un enfant capricieux ! ». On a comme une réponse. C'est rassurant de savoir ce que c'est. Là on va agir, on sait ce que c'est, on a notre diagnostic, là, on va établir le plan de traitement ! [...] on venait de répondre à plein de questions par rapport à lui.

Sept pères mentionnent avoir accepté la situation. Quatre d'entre eux expliquent l'importance de la résilience pour surmonter cette épreuve :

Ok, on va faire avec, on va se retrousser les manches et c'est tout. Qu'est-ce que tu veux faire ? Tu ne peux pas faire grand-chose, tu sais. Tu acceptes et tu continues avec ça et on va pouvoir prendre les outils qu'il nous faut.

Cinq pères rapportent à une réaction de choc et de détresse pour décrire le moment de l'annonce du diagnostic :

*On nous a dit que notre enfant c'était un trouble envahissant du développement et il (pédopsychiatre) nous a expliqué sommairement c'était quoi. Il t'explique ça, mais c'est comme si le cerveau ne marchait plus, c'est comme s'il nous dit ça, et tu dis « quoi ? », finalement il te parle, mais c'est comme de l'écho. On a figé pas mal. Et il y avait Pascal qui se promenait et il était tanné d'être là, il chialait et il voulait s'en aller, il jouait après les portes, il fallait que je coure un peu après, en même temps, on essayait d'écouter ce qu'il nous disait. C'est quand il nous a dit qu'il n'aurait jamais d'amis proches et jamais de blondes, ça nous a donné un choc aussi. On se rendait compte qu'« ouffffff ! » (**Soupir**), ça été vraiment un très gros choc. Ce n'était pas la meilleure journée de notre vie ! Ça et une tonne de briques, je pense que je préférerais la tonne de briques. Ça été très difficile, très*

difficile pour le couple, très difficile pour ma femme, ma femme a pleuré pendant une semaine.

Pour cinq pères, l'annonce du diagnostic a entraîné des questionnements et de l'incompréhension. Un père confie avoir été inquiet quant à l'avenir de son enfant et de son couple suite à cette annonce :

Il y a une partie de toi qui meurt, il y a une partie de toi qui vient de mourir, qui ne pourra jamais plus vivre. « Qu'est-ce qui va se passer avec mon enfant plus tard ? ». C'est vraiment ça, donc les inquiétudes par rapport à ce qu'il va devenir, ce que nous on va devenir comme couple ! On a plein de questions, mais on n'a aucune réponse, c'est le néant !

Un des quatre pères témoigne de la colère vécue lorsqu'il a appris le diagnostic de son fils:

Moi je te dirais de la rage énormément. La rage à l'annonce de ce moment, à l'annonce qu'il était autiste, la rage, je ne sais pas...que ton enfant n'est pas normal dans le fond [...] quand on a eu l'annonce et qu'on est sorti de l'hôpital, on est parti à la maison, et j'étais après finir mon sous-sol, et la première affaire que j'ai fait, je suis rentré dans maison, j'ai pris un 2 par 4 et j'ai frappé partout, j'ai démoli le sous-sol. Moi c'est ma façon que j'ai eue de... je suis arrivé à la maison et je n'ai même pas rien dit à ma blonde, je suis parti dans le sous-sol et j'ai commencé à tout démolir, ça été une grosse...ça été gros, énormément gros.

Trois pères nomment des émotions de tristesse et de découragement. Par ailleurs, un père confie qu'il a eu de la difficulté à admettre ou à croire au problème :

Au début, ils nous parlent, ils nous livrent l'information : « Alex a telle affaire dans telle sphère, il a coté telle affaire dans telle autre sphère », et un moment donné, on se fait dire : « Alex a un diagnostic d'autisme de haut niveau ».

J'étais surpris parce que je me basais sur ce que j'avais vu et entendu d'un enfant autiste typique, qu'on voit dans les films et dans les documentaires : « bien voyons, mon fils n'est pas autiste, ça n'a aucun sens ! ».

Un père rapporte une émotion de surprise puisqu'il ne s'attendait pas à recevoir un diagnostic de TSA et un dernier reconnaît avoir été déçu. Lorsque questionnés sur leur expérience d'avoir annoncé le diagnostic à leur famille, les pères rapportent des situations partagées entre une expérience positive et négative. Ainsi, sept pères racontent une expérience d'acceptation où l'annonce a été bien reçue. En revanche, neuf pères confient une expérience difficile dans laquelle leur famille ou leur belle-famille étaient dans l'incompréhension et dans le déni face à la problématique de l'enfant :

Sur le côté de ma belle-famille, eux, ça été un refus de comprendre et de voir ce que ça impliquait pour nous dans notre vie familiale. Mon beau-père, lui, c'était comme : « tu as juste à lui donner une claque en arrière de la tête et il va se réveiller le petit ». Donc, là, ont commencé des conflits entre moi et la belle-famille.

Un père partage sa frustration devant les encouragements de la famille comme si la situation était réversible:

C'est un peu difficile, en fait, le diagnostic...l'annonce de ça. Je dirais que de manière générale, à part peut-être la mère de Marie, les gens pensaient que les choses allaient se placer, la fameuse phrase « faites-vous-en pas, vous en faites trop, Mathieu un moment donné ça va débloquer », le fameux mot « ça va débloquer », ça, on l'a entendu souvent. Les gens voient ce qu'ils voient, donc, pensaient que les choses allaient se régler normalement, et c'était ça, l'état d'esprit, c'est à peu près ça. Je pense qu'il n'y avait pas vraiment de surprise chez les gens proches, mais il y avait souvent la fameuse phrase « ça va débloquer, faites-vous-en pas », dans ce temps-là, on laissait les gens parler, c'était frustrant parce qu'on leur expliquait : « regarde, ça ne débloquera pas, on est dans une situation où ça ne débloquera pas ».

Pour un père, sa belle-famille était dans le déni et elle ne constatait pas les difficultés de l'enfant :

Les parents de ma femme, je te dirais qu'ils étaient...ils ne l'ont pas pris vraiment, ils disaient : « non, pourtant il n'a rien ». Ses parents étaient dans le déni total. Vraiment, eux autres étaient dans le déni. Tout le long du cheminement, je te disais que nous autres on voyait quelque chose, eux autres, ils ne voyaient rien, tout était correct pour eux. Pour Vincent, on le voyait qu'il y avait quelque chose, eux autres ne voyaient rien, ils ne s'en faisaient pas avec ça. Eux autres ont comme réagi : « bien regarde, nous on n'a pas d'autistes dans la famille ».

Finalement, un père affirme ne pas l'avoir annoncé à sa famille : « *on a une pudeur au niveau, on est un petit peu comme dans l'ancien temps, caché...* ».

3.2.6 Soutien reçu suite à l'annonce du diagnostic

Il est demandé aux pères s'ils ont reçu du soutien de leur famille, de leurs amis/collègues de travail et des professionnels suite à l'annonce du diagnostic et comment. La prochaine section décrit les soutiens informel et formel reçus.

3.2.6.1 Soutien informel

Concernant le soutien informel, cinq pères affirment avoir reçu du soutien de leur famille : soutien psychologique ($n=3$), gardiennage/répit ($n=1$), soutien financier ($n=1$), soins à l'enfant ($n=1$) et de la documentation sur le TSA ($n=1$). Neuf pères n'ont pas reçu de soutien de leur famille suivant cette annonce. D'une part, six pères

comptaient se débrouiller par eux-mêmes, d'autre part, le manque de soutien au quotidien a été perçu comme une expérience difficile par trois pères :

Du côté de ma belle-famille, ça, c'est peut-être la partie décevante, quand je parlais de déception tantôt, je me serais attendu à un petit peu plus de support ou d'aide de la part de mes beaux-parents, la mère de Marie et son conjoint qui est comme son père en réalité, qui sont des très bonnes personnes, mais je me serais attendu à plus. [...] Quand je parle d'aide, je ne parle pas d'argent, je parle bien plus d'aide au quotidien-là, de garder Mathieu de temps en temps.

Ils n'ont jamais gardé les enfants, ils ont toujours eu peur de ça ! La belle-famille, oublie ça.

Sept participants disent avoir reçu du soutien de leurs collègues de travail et de leurs amis alors que les sept autres n'en ont pas obtenu. La figure 3.2 présente le soutien reçu par les amis et collègues de travail.

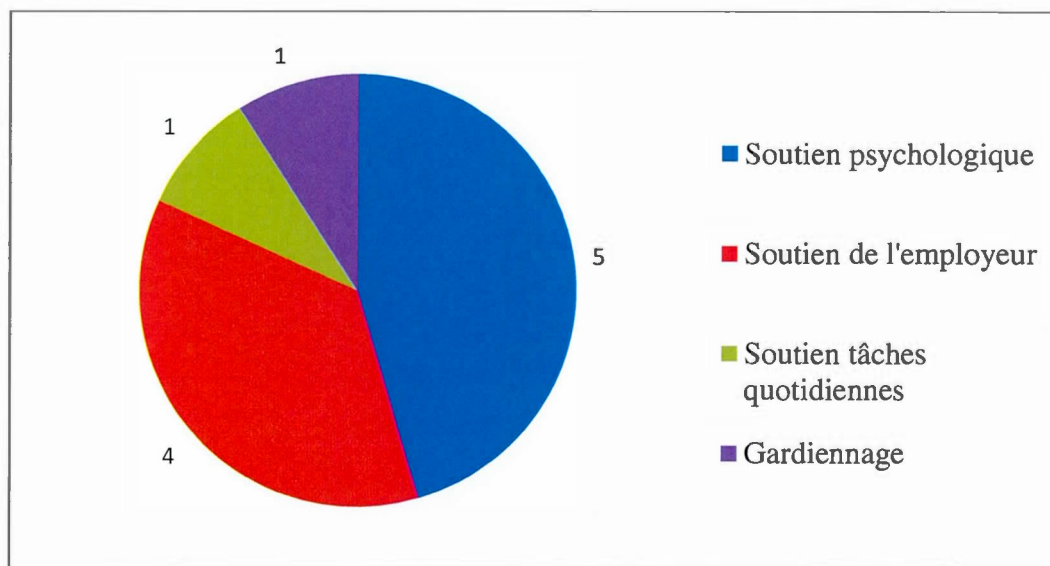


Figure 3.2 : Nombre de pères ($n=7$) ayant reçu du soutien des amis et des collègues de travail suite à l'annonce du diagnostic

Cinq pères ont reçu du soutien affectif (écoute et compréhension) de leurs amis ou collègues. Quatre pères rapportent avoir eu du soutien de leur employeur, le décrivant comme flexible et compréhensif. Par ailleurs, un père a été soutenu sur le plan des tâches quotidiennes : « *J'ai des confrères qui m'ont apporté de l'aide, j'en ai un qui m'a fait des repas* », et pour un autre père, des amis ont gardé ses enfants : « *On a des amis, qui eux, ils n'ont pas peur de les prendre une fin de semaine, de les garder, ou des choses comme ça. À l'occasion là !* ».

3.2.6.2 Soutien formel

Par les professionnels ayant annoncé le diagnostic, huit pères rapportent avoir été soutenus et six pères mentionnent ne pas l'avoir pas été. Trois soutiens ressortent particulièrement, notamment, le soutien psychologique ($n=4$), de la psychoéducation ($n=2$) et une aide pour des références à des services ($n=3$) :

C'est plus facile, à X hôpital, ils ne te donnent pas le diagnostic et ils te laissent aller après. Ils nous font...tu as six rencontres avec chacun des professionnels qui, donc on a eu six rencontres avec l'ergothérapeute qui a pu nous orienter comment développer la motricité fine avec Danny, comment orienter son développement pour marcher, pour courir, avec la psychoéducatrice on a eu des rencontres pour nous orienter sur comment éduquer un enfant TSA, les trucs et avec la psychologue, elle, elle nous rencontrait sans l'enfant, on faisait des démarches sur nous, comment nous on vivait ça.

Aussi, un père décrit l'aide pour des références : « *Le seul soutien, c'était la documentation !* ». De plus, les références à des services semblent être destinées à l'enfant, et non pas au parent : « *Pour nous les parents, rien, à part d'une référence à X association* ».

3.2.7 Processus d'adaptation au diagnostic

À la question : « Avez-vous eu de la difficulté à vous adapter au diagnostic ou à la condition de votre enfant ? ». Cinq pères répondent par la négative et neuf pères par l'affirmative. De ces neuf pères, huit ont fourni les motifs ayant créé des difficultés d'adaptation : incompréhension de son enfant ou à être compris de celui-ci ($n=4$), ajustement quotidien au fonctionnement de l'enfant ($n=3$) et les crises ($n=1$) :

Je dirais, quand il était plus jeune, je te parle plus quand il avait, disons, huit – neuf – dix ans, ce coin-là, il piquait des crises épouvantables, j'ai des exemples en tête, ça, je trouvais ça dur, je me disais : « tabarouette, ça, c'est pénible ! ». Il y a des fois que je trouvais ça extrêmement pénible quand il faisait une crise, partir pour un détail, vraiment, s'emporter et être ultra triste et ultra anxieux, à en perdre la raison ».

Des neuf pères ayant répondu par l'affirmative, sept affirment être aujourd'hui adaptés à la situation de l'enfant, un père n'a pas répondu à la question et le dernier verbalise être ambivalent de l'être. À la question : « Qu'est-ce qui vous a aidé à vous adapter ? », trois pères soulignent : s'ajuster et s'adapter aux capacités de l'enfant ($n=2$), le soutien conjugal ($n=1$) et les services reçus ($n=1$). Les cinq pères ayant répondu par la négative disent que l'acceptation de la condition de l'enfant a rendu possible l'adaptation :

Pour moi, ce sont mes enfants, ça ne change absolument rien. Bon, ils ont des particularités, comme je dis à plusieurs personnes, tu profites plus des petits moments de la vie. Tu n'as pas le choix de t'adapter, et je n'ai pas eu beaucoup de misère. Comme je te disais, moi je me retrousse les manches, c'est fini, c'est ça s'il est ça, qu'est-ce qu'il faut que je fasse. Bon c'est ça, je vais le faire, donc, c'est ma façon de voir les choses. Comme je te dis, ça été plus un moment où je te dirais, une demi-journée de frustration, et après ça, c'est fini, c'est ça, on y va !

3.2.8 Résumé

Nos participants avaient des connaissances limitées sur les TSA avant l'annonce du diagnostic, se restreignant souvent aux images véhiculées dans les médias. Cependant, plusieurs signes avant-coureurs ont suscité leurs inquiétudes, notamment des particularités sur les plans du langage, du jeu et des interactions sociales. Aucun père n'a remarqué en premier ces particularités par rapport à la mère de l'enfant. Quatre pères ont émis une hypothèse concernant le langage et la surdité pour expliquer les difficultés de l'enfant ou encore ont songé à un TSA. Les émotions et les réactions manifestées par les pères lors de l'annonce du diagnostic sont variées : soulagement/libération, acceptation, détresse/choc, incompréhension/questionnement, frustration/colère, tristesse/découragement, déni, surprise et déception. L'annonce du diagnostic à la famille est rapportée comme étant une expérience partagée entre l'acceptation de la condition de l'enfant, le déni et l'incompréhension du diagnostic. Cinq pères affirment avoir reçu du soutien de leur famille alors que la moitié des participants disent en avoir reçu des amis et des collègues de travail suite au diagnostic. Quant au soutien formel, huit pères mentionnent avoir reçu de l'aide des professionnels ayant annoncé le diagnostic. Finalement, l'adaptation au diagnostic semble avoir été difficile pour neuf pères en raison de l'incompréhension de l'enfant, l'ajustement à son fonctionnement et à ses crises. D'entre eux, sept déclarent être aujourd'hui adaptés. L'acceptation de la condition de l'enfant, la résilience, le soutien conjugal et les services offerts aux pères sont les éléments facilitant leur adaptation.

3.3 Deuxième partie du questionnaire : expériences des pères avec les services offerts à l'enfant et à la famille.

Dix questions ouvertes et semi-ouvertes composent cette section. Cette dernière aborde les perceptions des pères quant aux services reçus, leur implication dans les services, les effets de ces derniers sur la famille et leurs recommandations pour les améliorer.

3.3.1 Démarches pour obtenir les services

Questionnés sur les démarches accomplies pour obtenir des services, dix pères mentionnent s'être inscrits sur des listes d'attente pour des services du secteur public. L'obtention de ces services a été pénible pour trois pères :

Je pense que la moitié du dossier qui est là, ce sont des lettres et des appels téléphoniques que j'ai dû faire pour pousser pour avoir, surtout pour Xavier, pour ouvrir les portes, parce que les portes étaient très fermées, surtout à l'époque, il n'y avait pas d'argent dans les services. Je n'ai pas été aimé durant une certaine époque au CRDI² et au CMR parce que j'étais plus qu'insistant, je leur ai déjà promis que si je n'avais pas personne dans une semaine, j'allais dans leur bureau leur mener mon enfant. Au CRDI, quand je me suis fâché...

En contrepartie, sept pères ont cherché des services dans le secteur privé, bien souvent en raison de l'attente au secteur public. Un père dit : « *En parallèle, on ne va pas au privé parce qu'on dénigre le public en pensant que c'est mauvais. C'est parce qu'on attend* ». Pour trois pères, c'est plutôt leur conjointe qui s'occupait des démarches pour les services à l'enfant. À la question : « Comment qualifiez-vous les

² Le CRDI et le CRDITED correspondent au même établissement

délais encourus pour obtenir les services ? », dix pères répondent que les délais pour l'obtention des services au public sont inacceptables :

C'est dégueulasse, c'est impensable, c'est minimum un an à trois ans d'attente. Je te dirais, c'est complètement dégueulasse le système. On a pensé au privé très souvent, on s'est informé, mais les coûts... pas d'allure. Je n'avais pas du tout les sous...

Toutefois, deux pères qualifient les services dans le secteur public d'acceptables. Ces derniers expliquent : « avoir cogné aux bonnes portes au bon moment ». Quant au délai des services dans le secteur privé, les six pères ayant répondu à la question les décrivent comme raisonnables.

3.3.2 Nature de l'engagement des pères dans les services pour l'enfant

Les pères sont invités à décrire la nature de leur engagement dans les services pour l'enfant. Les catégories sont illustrées à la figure 3.3.

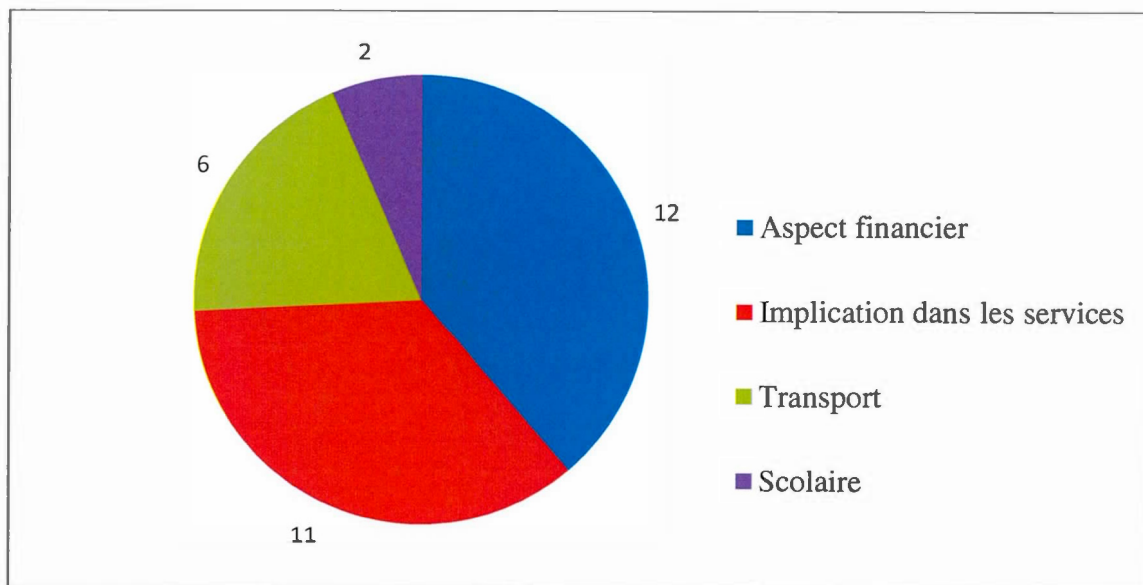


Figure 3.3 : Fréquence de la nature de l'engagement des pères (N=14) dans les services pour l'enfant

Douze pères déclarent avoir un rôle de soutien financier dans les services pour l'enfant. Aussi, onze pères décrivent être engagés dans les services, notamment en étant présents aux rencontres avec les dispensateurs de services ou en participant aux thérapies de l'enfant :

Moi je m'occupais beaucoup de l'aspect ergothérapie, donc j'avais des exercices [...] j'avais des choses à travailler avec mon garçon et je le faisais de manière assez systématique. Donc, moi j'étais délégué aux choses qui sont plus physiques un peu. On faisait des activités pour travailler certains groupes de muscles, ou telle affaire.

Un autre père confie : « Dans la mesure du possible, je suis à toutes les rencontres (CRDI, médecin, suivi) ». Six pères rapportent être impliqués dans le transport alors que deux pères nomment participer aux tâches scolaires. Trois pères mentionnent

avoir tous ces rôles auprès de l'enfant puisqu'ils sont, ou ont été monoparentaux.

Ainsi, un père soulève la lourdeur associée à son engagement :

Je te dirais tout, j'ai pas mal tout fait ! Aller au rendez-vous, l'implication dans l'ICI, le transport. Avant de se séparer, je te dirais que c'est pas mal Michèle qui s'en occupait, elle a comme craqué ! Après ça, je te dirais tout ! Intensif! Ça été une période assez pesante, que je m'empêchais de vivre, même mes parents capotaient. Ils disaient : « voyons donc tu n'as pas besoin de faire tout ça ! ». Oui, il faut le faire ! Je ne lâchais pas, je n'ai jamais lâché dans le fond !

3.3.3 Expériences et perceptions avec les dispensateurs de services.

Les pères qualifient leurs relations avec les services reçus par l'enfant, tant les services publics que privés. Dix pères décrivent des relations professionnelles dans lesquelles il y a un partenariat entre les services et la famille. Voici quelques propos illustrant la satisfaction des pères:

Très bonnes, pas de difficultés. Ça toujours été, le focus était toujours vraiment mis sur les enfants et c'est tout ce qu'on demandait là vraiment pour le développement des enfants, ça toujours été...de tous les organismes avec qui on a fait affaire, ça toujours été très très bien, on a été très satisfait des services.

Regarde, le monde venait ici, pour l'ICI, ils venaient ici, ils travaillent bien fort, on allait voir, on voyait le progrès, on avait une bonne communication avec eux autres, on a des rencontres, c'est un partenariat en tant que tel à ce niveau-là. Je pense que c'était très intéressant.

Par contre, cinq pères décrivent des relations mitigées. Un père confie percevoir ses relations avec les intervenantes comme confrontantes :

Dans à peu près tous les services qu'on a eus, et qu'on a eus encore à l'école, même avec les professeures, ce sont des femmes, la TES qui est une femme, c'est souvent ça ! C'est souvent : « je ne m'en laisserai pas imposer par les hommes ». C'est ce que j'ai senti de pratiquement toutes les intervenantes. Mais, pour les femmes, jamais jamais, c'est souvent confrontation. Quand tu appelles le professeur, et que c'est le papa qui s'occupe des devoirs le soir, tu ne les sens pas aussi à l'aise que quand c'est ma conjointe qui appelle et qui discute avec eux autres.

Un autre père décrit une situation de conflit de personnalités entre une intervenante et son enfant :

Vincent, l'orthophonie, il y a une chose que j'ai moins aimée, et c'est correct, c'est la personnalité. On a eu une intervenante, et une orthophoniste, qui faisait son travail, mais ça ne correspondait pas avec Vincent. Vincent c'est un, tu sais, il est plus, je suis plus du genre à le diriger et à lui dire : « regarde-moi, fait ci, fait ça ». Moi, personnellement, c'est plus une commande. Fait ça, il va le faire. C'était toujours : « mon petit Vincent, fais ci, on va faire ça », à la douce. Mais, il n'écoutait pas, ça ne marchait pas. Je pense même un moment donné, ça la frustrait un peu qu'il ne le fasse pas. Mais n'empêche que l'intervenante est très compétente, mais c'est juste que ça ne correspond pas avec nous autres.

Les pères décrivent comment ils se sentent en regard des services reçus. La figure 3.4 présente les réponses des 13 pères ayant répondu à la question.

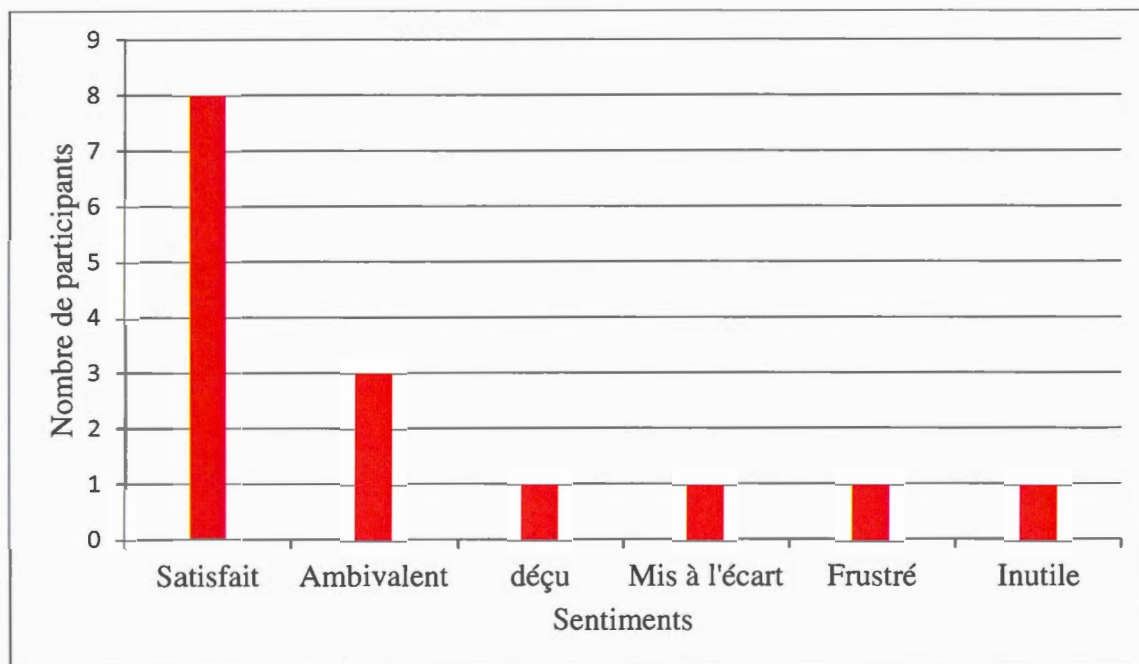


Figure 3.4 : Répartition de la satisfaction des pères (n=13) face aux services

Huit pères affirment se sentir satisfaits face aux services reçus. Un père fait part de sa reconnaissance envers les services publics reçus :

Les intervenants qu'on a eus, j'ai eu des bons intervenants ici. Moi, l'important c'est que quand j'ai eu des services, j'ai été bien servi. L'ICI on a eu des perles qui sont venues ici, et c'était fantastique, on les a remerciés, des petits cadeaux, pour nous autres, elles ont fait un excellent travail, on était super content, ce sont des gens très avenants, pour moi, ça, j'ai bien gros aimé.

Trois pères se sentent ambivalents face aux services, témoignant d'expériences à la fois positives et négatives :

Dépendamment des personnes et du développement de Pascal. Des fois ça allait bien, des fois ça allait moins bien. On élimine ce qui ne marche pas, et

on garde qu'est-ce qui marche. Mais ça aussi, il faut évaluer les besoins, il y a de l'argent là-dedans, on n'est pas millionnaire.

Un père verbalise être déçu des services offerts par le CRDI en raison des nombreux changements d'intervenantes et un autre confie se sentir à l'écart des services rendus à son enfant parce qu'il est un homme. Il croit ne pas recevoir tous les services auxquels il a droit :

Il y a eu le CRDI, ça, ça été moyen, un moment donné j'ai été un an sans avoir de services, une personne revenait trois mois, elle tombait en congé de maternité. Celle qui est avec Pierre-Luc, elle est bien fine, mais elle remplace un congé de maternité, et elle, elle va elle aussi partir en congé de maternité, c'est tout ça qui fait qu'un moment donné... Quand tu changes dix fois d'éducatrice, même pour Pierre-Luc, tu répètes toujours ton histoire et tout ça, ça allonge.

Je me sentais tassé, je ne sentais pas que j'avais tous les services que mon garçon pouvait avoir, tous les services qu'il avait droits. Un petit peu par, vu que c'est le père qui s'en occupe, je ne sentais pas que tout était mis en place.

Finalement, un père rapporte vivre des frustrations en lien avec le CRDITED et percevoir inutile sa présence aux rencontres avec les dispensateurs de services puisque sa femme est plus engagée que lui à cet égard. À la question « Avez-vous vécu des difficultés avec ces différents services ? », trois pères répondent par la négative et onze pères répondent affirmativement. La figure 3.5 suivante présente les difficultés rapportées.

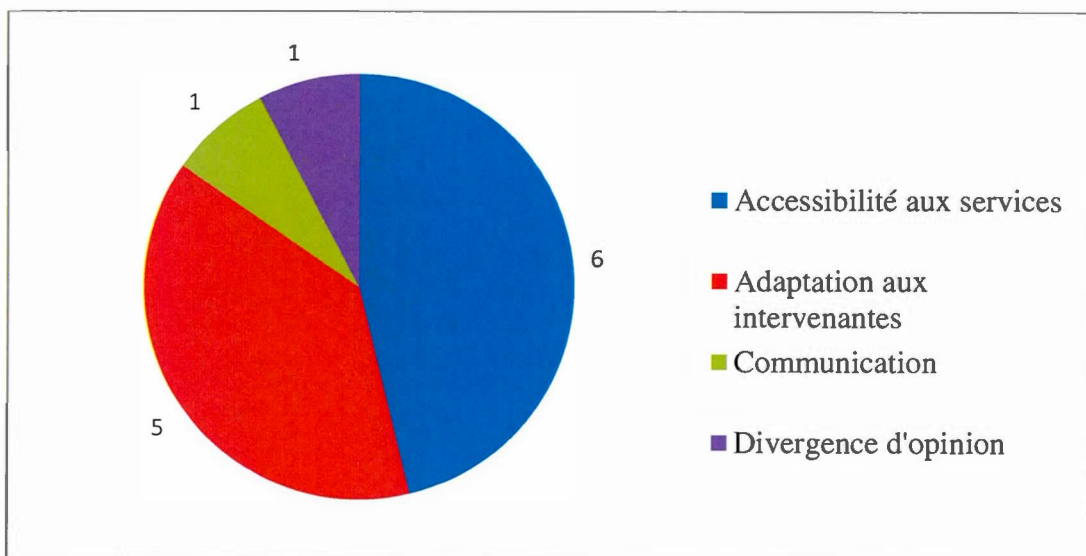


Figure 3.5 : Nombre de pères ($n=11$) rapportant chacune des catégories de difficultés avec les services

Six pères rapportent des difficultés quant à l'accessibilité aux services. Ainsi, trois pères nomment des obstacles particuliers en lien avec l'école :

À l'école, là c'est sûr que là...donc à partir de l'âge de 5 ans, sa maternelle jusqu'à maintenant, on partage des heures avec les autres enfants, là, c'est plus compliqué parce qu'on tombe dans la commission scolaire, il n'y a pas beaucoup de transparence, on ne sait pas ce dont on a droit, on ne sait pas le montant de notre subvention, c'est gardé secret, il faut se battre pour avoir les bonnes ressources, surtout auprès de la direction. Il faut être insistant, il faut être là, il ne faut pas être passif, il faut être actif.

Des difficultés concernant l'adaptation aux intervenantes ($n=5$) sont aussi mentionnées, spécifiquement en lien avec des conflits de personnalités entre l'intervenante, l'enfant et/ou les pères. Un père souligne une communication problématique avec les services en provenance du CRDI. Étant en séparation, il explique que le CRDI entrerait en contact exclusivement avec sa conjointe :

Avec le CRDI, parce qu'un moment donné, justement, Michèle ne répondait plus aux services, on était séparé à ce moment-là, moi j'avais la garde partagée, mais ils ne se référaient jamais à moi. Dans le fond, les services accentuaient beaucoup sur la mère sauf qu'ils se sont aperçus que c'était le contraire. Il n'y avait pas de communication, ils ne m'appelaient pas et là, un moment donné, j'ai reçu une lettre comme quoi ils fermaient le dossier. Là j'ai dit à ma travailleuse sociale que ça n'avait pas de bon sens, en tout cas, on a réussi à rouvrir le dossier. Il a fallu que je me batte pour ravoire les services au moins un petit peu avant qu'il commence l'école.

Finalement, un père rapporte une expérience négative quant au diagnostic de l'enfant où l'on accusait sa femme d'être responsable de l'autisme:

J'ai la volonté de faire un recours à l'Ordre des psychologues parce qu'ils sont vraiment dans les patates, ils ont écarté le diagnostic, alors qu'ils n'ont pas fait les tests qui mènent au diagnostic, et à la place de ça, ils ont proposé quelque chose, un peu comme la vieille façon, on accusait la femme, la frigidité maternelle. Ce rapport de X, c'est un petit peu dans cette veine-là, tu vois, on accuse la femme. Là, c'était lié à l'allaitement, c'était un sujet très sensible chez Sylvie, l'allaitement, en tout cas...donc, je veux faire un recours.

3.3.4 Perceptions des effets des services sur la vie familiale

Les pères répondent à la question suivante : « Quels sont les effets de ces services sur votre vie et celle de votre famille ? ».

3.3.4.1 Effets positifs des services sur l'enfant et/ou la famille

Douze pères notent des effets positifs sur leur vie et celle de leur famille. Sept pères rapportent que les progrès de l'enfant facilitent la vie familiale :

C'est certain que ça amélioré la vie de famille, Danny parle plus, aussi, les interventions en ICI l'ont rendu propre, ça l'a aidé à apprendre à s'habiller. C'est certain que ça facilité la vie de famille.

On peut mettre en place les outils adaptés à ça, donc, toute l'histoire des pictogrammes avant qu'il lise, que les routines soient bien claires, le fait quand il va y avoir des changements à la routine de les annoncer à l'avance, gérer tous ses problèmes de rigidité, gérer ses problèmes d'hypersensibilité. Une fois qu'on sait ce que c'est, qu'on sait c'est quoi les solutions au niveau des vêtements, on ne se bat plus !

Le coaching parental s'est avéré aidant pour quatre pères alors que six pères mentionnent une vie familiale améliorée par le soutien que les services apportent aux parents. Deux pères confient :

Au niveau psychologique, comme je disais, c'était de déléguer quelque chose qui dépasse notre champ de compétence, d'avoir l'assurance et le réconfort que notre enfant est pris en main. Qu'il y a des gens qui sont aimants, qui prennent notre enfant sous leur aile à un moment où l'on est très vulnérable.

Ça nous enlève une tonne de pression parce qu'en plus de devoir, exemple, pour moi, de travailler et de soutenir la famille monétairement, le travail, tout ce qui est financier, si je n'avais pas ça, on aurait jamais rejoint les deux bouts, parce que tout le temps qu'eux mettaient là-dessus, nous, on pouvait mettre le restant sur la famille. Il faut manger, faut avoir des activités avec la famille pour vivre un peu, sinon j'aurais travaillé de jour, puis Louise et moi, on serait occupé avec les enfants, de faire tout le restant, et Louise n'avait pas la force de faire tout ça toute seule elle-même, on n'avait pas les connaissances, ni non plus les capacités. Ce support-là nous a vraiment permis de continuer. Parce que si on n'avait pas eu ça, ça aurait flanché quelque part.

3.3.4.2 Effets négatifs des services sur l'enfant et/ou la famille

Cinq pères déclarent des effets négatifs des services sur leur vie. Mentionnons que deux pères rapportent plus d'un effet négatif, de sorte qu'ils se retrouvent dans plus d'une catégorie. Tout d'abord, cinq pères soulignent la lourdeur en termes de temps que les services exigent :

C'est beaucoup de temps, et c'est un peu pour ça...tantôt je te disais le CRDI peut-être, ça va faire un peu mon affaire, parce qu'un moment donné, tu deviens un peu essoufflé d'avoir un paquet de rendez-vous tout le temps, tout le temps, tout le temps. Tu deviens un peu essoufflé et, bon oui, il faut s'investir et tout ça, mais c'est beaucoup de temps [...] On va dire que je vivais juste pour ça.

Deux pères expliquent les difficultés sur les plans de la gestion et de l'organisation de l'horaire de la famille occasionnées par les services. Enfin, un père témoigne des limitations des activités familiales entraînées par les services et un autre du caractère intrusif de l'ICI à la maison : « *L'adaptation à de nouvelles personnes, elles (intervenantes du CRDI) venaient chez nous aussi, c'est un peu difficile, c'est un peu envahissant et tout* ».

3.3.5 Services offerts aux parents

À la question : « Y a-t-il des services qui ont été mis en place pour aider votre famille et vous avec le diagnostic de votre enfant ? », onze pères répondent par l'affirmative. Notons que deux pères se sont fait offrir des services, mais ils les ont refusés, car ils ne considéraient pas en avoir besoin. Parmi les services offerts aux parents, cinq pères ont reçu des subventions par le CLSC pour du répit. Huit pères ont obtenu du soutien psychologique et parental par différents dispensateurs de services (CLSC, CRDI,

hôpital): « le CRDI, il y avait une partie pour les enfants, et une partie pour les parents [...]. Nous avons eu du soutien, ils n'ont pas juste mis l'emphasis sur les enfants, mais la cellule familiale ». Trois pères n'ont pas reçu des services pour eux ou leur famille suite au diagnostic, mais ont reçu des références pour des groupes ou des associations :

On nous a communiqué des affaires, des groupes où les parents se rencontrent pour discuter, et sortir de l'isolement, mais moi honnêtement, ça ne m'a jamais intéressé. Ce n'était pas des services, c'était juste des informations et tout ça, mais des services en tant que tels, non.

Il est demandé aux pères s'il y a des services non reçus qu'ils auraient aimé recevoir. Huit pères répondent positivement. Le tableau 3.2 présente les services non reçus souhaités.

Tableau 3.2

Services non reçus souhaités par les pères (n=8)

Services non reçus souhaités	Fréquence
Orthophonie	4
Ergothérapie	3
Soutien financier	3
Programmes spécifiques pour les pères	1

Trois pères auraient apprécié recevoir du soutien financier pour consulter au secteur privé (n=1), ne pas avoir à payer pour l'ergothérapie (n=1) ou pour obtenir un retour d'impôt significatif pour les services payés (n=1). Quatre pères auraient espéré avoir plus de services en orthophonie, notamment via le CRDI et trois auraient désiré

davantage d'ergothérapie. Un père confie souhaiter l'implantation de programmes exclusifs pour les pères et les enfants :

Moi, je pense que X association devrait faire des programmes spécifiquement aux pères, et même s'il n'en a pas beaucoup qui participent, nous autres, une rencontre de pères, ça l'engage trois pères, ce n'est pas une raison de ne pas en avoir. Les programmes de pères pourraient être des programmes de rencontres, juste pour échanger les difficultés que l'on vit avec nos enfants, des programmes où on pourrait aller, parce que premièrement, la plupart du temps, les TSA, ce sont des garçons, faire des activités avec le père, je dirais, à plus haut risque, des activités où oui l'enfant peut tomber et se blesser, ce que les femmes entre elles, elles ne feront jamais ça, comme les arbres en arbres ou du paintball. Pourtant, les enfants ayant un TSA demandent plus d'encadrement, tu ne peux pas y aller, c'est difficile d'y aller seul avec ton garçon faire ça, c'est difficile aussi y aller avec un groupe d'enfants normaux, parce que Danny, si je vais dans un groupe d'enfants normaux, des pères qui vont au paintball avec leur gars, Danny n'aura pas aucun fun là, les petits gars vont se parler entre eux autres et Danny va avoir de la difficulté à comprendre ce qui se passe. Mais si c'est un groupe de petits garçons ayant un TSA avec leur père, tout le monde sait, tous les enfants ont de la difficulté à comprendre, difficulté à concevoir les instructions qui leur sont données, moi je pense que ça serait pas mal plus productif et intéressant pour tout le monde ! Pour les enfants, pour les parents ! Faire autre chose que du bricolage autour d'une table parce qu'elles ne veulent pas qu'ils se salissent !

À la question : « Avez-vous des recommandations afin d'améliorer les services offerts aux familles et à l'enfant ? », tous les pères (N=14) proposent des suggestions. La figure 3.6 illustre ces recommandations :

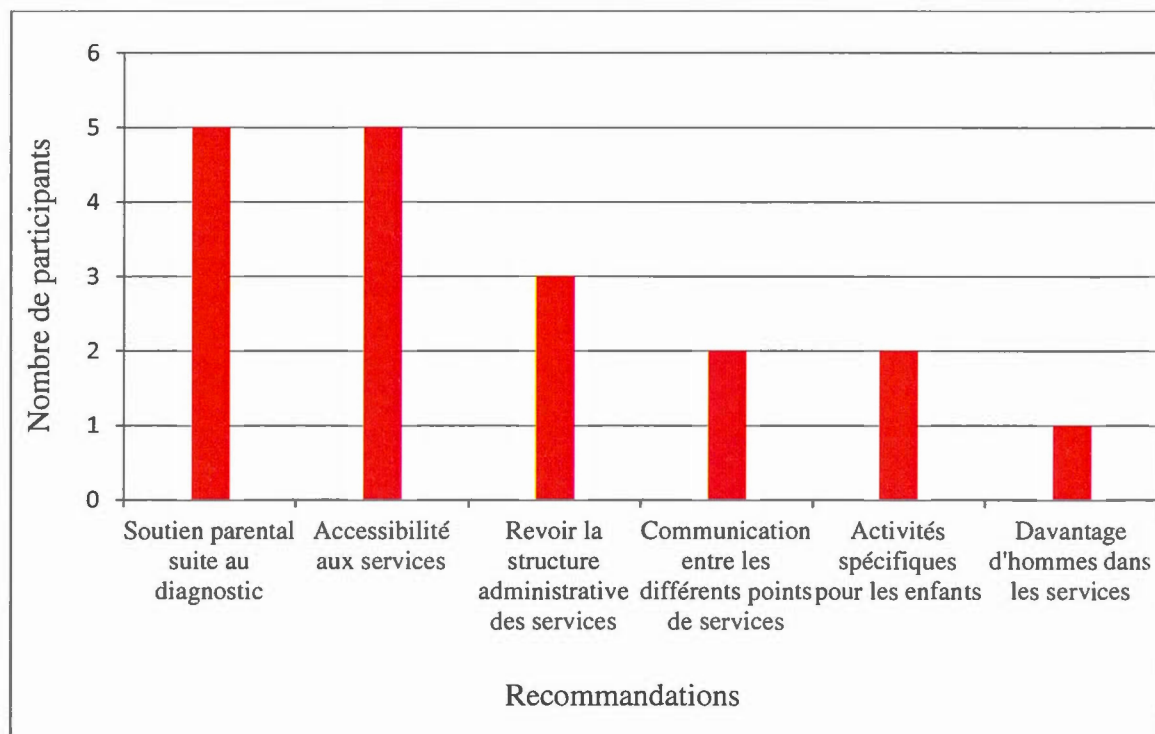


Figure 3.6 : Fréquence des recommandations des pères (N=14) pour l'amélioration des services

Cinq pères proposent d'améliorer le soutien et l'encadrement offerts aux parents suite à l'annonce du diagnostic:

Tu sais, quand tu dis, ton enfant est autiste, voici ce qu'il faut que tu fasses, voici les affaires que tu peux contacter. On nous en a donné, mais je trouve qu'il manque d'accompagnement. C'est là que le monde est perdu. Peut-être qu'on se fait donner toute l'information, mais, tu ne digères pas ça, tu as déjà de quoi à digérer. On t'annonce ça, tu ne sais pas ce qu'il faut que tu fasses. Je pense que juste l'encadrement du parent ça aiderait peut-être plus. Tu sais, pour dire : « regarde, tu as ça, tu as ci, tu as ça, regarde ça, première étape un, deux, trois... »

Moi je dirais, que ça serait d'avoir plus de l'aide humaine, des contacts humains, comme je disais tantôt, on recevait de la documentation, ça, pas de problèmes, ils sont bons, un cartable complet, vous avez accès à ça,

il faut faire ci, vous pouvez faire ça, mais, c'est comme n'importe quoi. Tu reçois du papier, tu ne lis pas, tu aimerais ça avoir juste quelqu'un qui s'assoit avec toi et qui t'explique qu'est-ce qui en est... ».

Cinq autres pères souhaitent une égalité et une plus grande accessibilité aux services, c'est-à-dire des délais plus courts dans les démarches d'évaluation diagnostique, l'offre de services et un plus grand nombre de professionnels (ergothérapeutes, orthophonistes) dans le réseau public. Par exemple, un père recommande l'amélioration du délai entre l'annonce du diagnostic et l'offre des services publics :

Réduire les délais, parce que je me dis, s'il avait eu ces services à deux ans et demi, il aurait peut-être été développé justement pour l'école, et être gradé et classé à l'école. Je ne sais pas, il y a comme eu un manque un peu. Tu sais, je trouve ça désolant, parce qu'on a eu un diagnostic quand même jeune et on a eu des services quand même plus tard. Je te dirais c'est vraiment les délais qui n'ont pas d'allure...

Trois pères croient qu'une révision de la structure administrative des institutions publiques, en particulier du CRDI, permettrait une amélioration des services. Deux pères expriment leur mécontentement par rapport à l'administration du CRDI :

Ce qui est inacceptable, ce ne sont pas juste les délais, c'est le manque de stabilité dans...une fois que tu as le service, une fois que tu es entré dans la machine, que tu es desservi par une équipe, c'est la constance, ce sont les changements d'intervenants par le fait qu'une intervenante ou un intervenant tombe malade, remplacée par un autre, ou simplement le jeu des dominos parce que la convention collective fait en sorte que la personne qui est extraordinaire qui s'occupe de l'enfant, mais qui est en bas de, autrement dit, de la hiérarchie, de la convention, se fait supplanter par quelqu'un d'autre qui va donner probablement le quart, et qui ne connaît pas l'enfant, d'établir cette constance-là, d'avoir atteint un niveau de satisfaction et de détruire ça après parce que tu as des considérations bureaucratiques, ça aussi c'est inacceptable ! [...] le résultat final c'est qu'il n'y a personne qui connaît mon enfant. Tu peux être pendant un bon bout de temps sans service parce que

pendant la période de transition, ça leur a pris une éternité avant de trouver un remplaçant.

Bien, au niveau de l'enfant, c'est le melting pot, le CRDI-CMR, c'est le même organisme public, c'est la même affaire, le melting pot qu'il y a là-dedans, c'est épouvantablement complexe au point de vue administratif, ça devrait être un guichet selon moi, pas deux, parce qu'il y a déjà eu une situation, à ce que je sache, c'est encore comme ça, tu es traité par le CMR, un moment donné, ils te disent « ok, l'enfant est prêt à être transféré au CRDI », mais le CMR, c'est l'organisme du CMR qui décide qu'il est transféré au CRDI. Ce n'est pas moi qui ai décidé ça. Mais quand tu arrives au CRDI, tu retombes à zéro au niveau de la liste d'attente, au même titre que quelqu'un qui part à zéro au CRDI, mais comment ça se fait que tu pars à zéro ? Je connais des gens qui sont en attente depuis deux ans et demi au CRDI, mais ils étaient au CMR avant, ça aucun bon sens ! On dirait que l'aspect administratif l'emporte sur le bien-être de l'enfant, des fois, et ça, c'est bien triste !

Deux pères proposent une amélioration de la communication et de la collaboration entre les services et l'école. Ils suggèrent un arrimage et une continuité entre les services :

Les services que j'ai eus, c'est vraiment qu'ils se jumèlent bien avec les écoles, dans les classes. Qu'ils soient capables d'avoir de la communication, les services qui se donnent en dehors de l'école et à l'école même, qu'il y ait vraiment une synergie entre les deux.

Les autres recommandations présentées touchent les éléments suivants : offrir des activités spécifiques aux enfants ayant un TSA, notamment par rapport aux habiletés sociales ou liées à leurs intérêts ($n=2$) et avoir plus de personnel masculin dans les services à l'enfant ($n=1$) :

C'est sûr que ma plus grande recommandation serait d'investir beaucoup plus d'hommes dans ces services là pour que les enfants aient des exemples masculins de réussite [...] S'il y avait plus d'hommes dans chaque fonction,

ça favoriserait la collaboration avec les pères ! L'expérience de père d'enfant TSA, c'est vraiment, la monopolisation des services par les femmes, ça c'est...moi, c'est vraiment ça que j'ai trouvé le plus dur, de faire face à ça, toujours des femmes, toutes les intervenantes sont des femmes.

3.3.6 Résumé

La nature de l'engagement des pères dans les services est la suivante : le soutien financier, l'implication dans les services par la participation aux rencontres avec les dispensateurs de services ou aux différentes thérapies, le transport et l'engagement dans les tâches scolaires de l'enfant. Trois pères rapportent avoir tous ces rôles. Lorsque les pères qualifient les relations entretenues avec les différents dispensateurs de services, la plupart décrivent des expériences positives basées sur le partenariat. En revanche, cinq pères relatent des expériences négatives avec les intervenantes. Par rapport aux services, les pères qualifient en général être satisfaits. Cependant, onze pères ont vécu des difficultés avec les services. Concernant les effets des services sur la famille, douze pères les qualifient de positifs en raison de la progression des apprentissages de l'enfant, du soutien et du coaching parental. Toutefois, cinq pères nomment des éléments négatifs en lien avec la gestion et l'organisation de l'horaire, du temps requis pour les services, les limites qu'ils provoquent et un sentiment d'envahissement. Certains services ont été directement offerts à la famille pour l'aider à composer avec le diagnostic de l'enfant. Parmi ceux-ci, notons des subventions pour du gardiennage ou du répit, du soutien psychologique à l'intention des parents et des références pour des associations ou des groupes de soutien. Les services non reçus souhaités sont : l'orthophonie, l'ergothérapie, le soutien financier et des services spécifiques aux pères. Finalement, tous les pères ont des recommandations pour améliorer les services à l'enfant et à la famille, par exemple offrir un soutien parental suivant la période de l'annonce du diagnostic, améliorer l'accessibilité aux services, revoir la structure administrative des

institutions publiques, favoriser la communication et le partenariat entre les différents points de services, offrir des activités spécifiques aux enfants en lien avec leur diagnostic et avoir davantage de personnel masculin dans les services.

3.4 Troisième partie du questionnaire : préoccupations des pères sur l'avenir de l'enfant.

3.4.1 Préoccupations face à l'avenir de l'enfant

Le diagnostic de TSA a pour conséquence d'entraîner des inquiétudes pour certains pères. Lorsque questionnés sur leurs préoccupations quant à l'avenir de l'enfant, tous les pères rapportent en avoir, à l'exception d'un père pour un de ses deux garçons. Le tableau 3.3 présente ces préoccupations :

Tableau 3.3

Nombre de pères (N=14) ayant diverses préoccupations face à l'avenir de l'enfant

Préoccupations	Fréquence
Autonomie	9
Vie sociale/familiale	5
Travail/éducation	4
Bonheur	3
L'après-parent	2
Santé	2
Les transitions	2
Personnalité/caractère	2
Habiletés sociales	1
Ne sait pas	1

L'autonomie de l'enfant se révèle la principale source d'inquiétude ($n=9$), que ce soit par rapport à sa capacité de vivre seul, de vaquer à ses occupations, à ses tâches quotidiennes et de se débrouiller seul. Cinq pères se questionnent sur la vie sociale et amoureuse de leur enfant, à savoir s'il va vivre seul ou en couple et s'il aura des amis. Quatre pères s'inquiètent par rapport à l'emploi et à l'éducation de l'enfant en associant ces préoccupations à l'avenir financier :

S'ils ne progressent pas bien dans leur étude et que leur diplôme est...il risque de ne pas l'avoir, mais là, ou, je vais être préoccupé par la suite, parce que je suis conscient, quand on parle d'avenir, bien veut veut pas, on parle d'avenir financier aussi, faut qu'ils puissent subvenir à leurs besoins à eux, et ça, ça passe par un emploi, et pour l'emploi, il faut vraiment, s'ils veulent avoir quelque chose de décent, il faut qu'ils complètent leurs études pour avoir un diplôme...

Les périodes de transition, particulièrement l'entrée au secondaire et l'adolescence apparaissent aussi comme préoccupantes pour deux pères :

Le secondaire c'est moins encadré, c'est plus dur, c'est là que tu rentres dans une période de la vie d'un enfant où ce n'est plus juste des jeux et des dessins et jouer dans le parc, c'est la sexualité, la violence, un paquet d'affaires. Je ne sais pas comment Alex va composer face à ça.

L'après-parent, c'est-à-dire le moment où les pères ne pourront plus assumer la responsabilité de leur enfant en inquiète deux :

C'est qu'après nous autres, il y a quoi ? La journée où l'on ne sera plus là, qui va s'occuper de Pascal ? [...] Quand on ne sera plus là, est-ce qu'ils vont le parquer dans un centre d'accueil en voulant dire que personne ne va s'en occuper ?

Les autres sources d'inquiétudes sont le bonheur ($n=3$), la santé ($n=2$), l'évolution de la personnalité et du caractère ($n=2$) et le développement des habiletés sociales ($n=1$). Finalement, un père ne se prononce pas sur cette question puisqu'il affirme prendre la situation au jour le jour.

3.4.2 Avenir de l'enfant à l'adolescence et à l'âge adulte

À la question : « Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant, par exemple à la période de l'adolescence et de l'âge adulte ? », certains pères imaginent plusieurs possibilités alors que pour d'autres, leurs réponses restent sur le plan du questionnement. Rappelons que les enfants de l'étude sont âgés entre cinq et quinze ans. La figure 3.7 illustre les possibilités et les questionnements des pères :

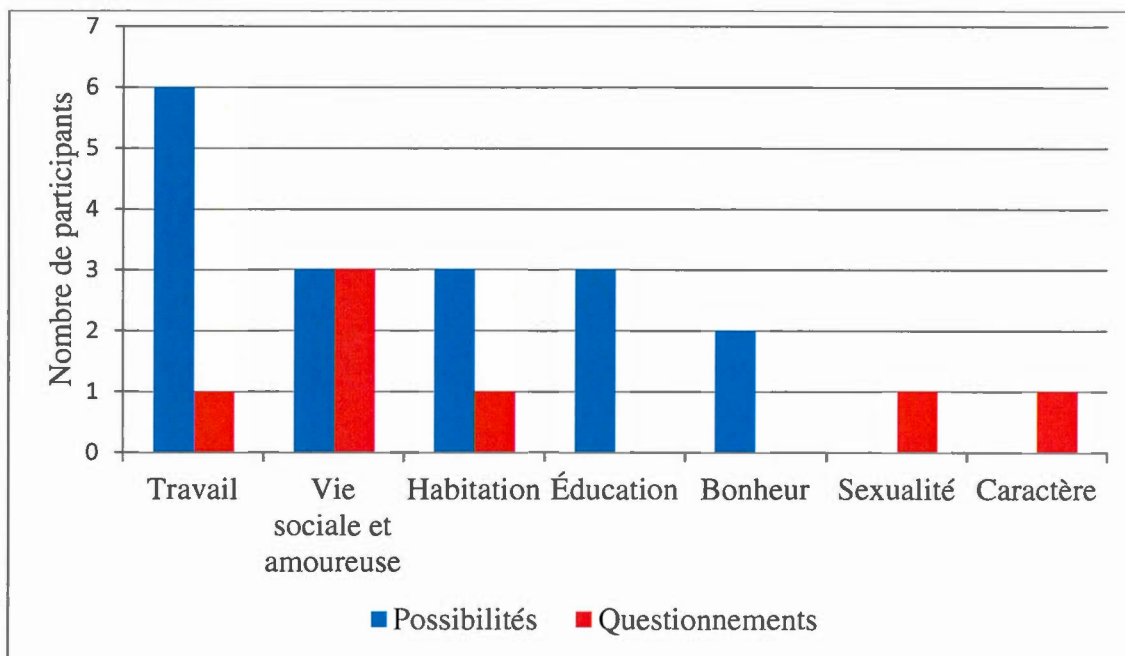


Figure 3.7 : Fréquence des possibilités et questionnements des pères (N=14) quant à l'avenir de l'enfant à l'adolescence ou à l'âge adulte

Six pères envisagent que leur enfant puisse occuper un emploi, quel qu'il soit, pourvu que l'enfant soit heureux et bien dans ce milieu de travail :

Pour moi, je souhaite sincèrement qu'il ait un emploi régulier, peu importe la forme, qu'il ait un emploi régulier pour qu'il puisse, je pense que ça va être bon pour sa fierté aussi, évidemment il va ramasser son argent, mais bon, surtout qu'il soit fier aussi de lui, et qu'il se sente bien.

Trois pères partagent leur vision de la vie sociale de l'enfant à l'adolescence. Un père imagine son garçon avoir une amoureuse. Un autre n'entrevoit pas de difficulté d'intégration :

Je n'entrevois pas de difficultés socialement comme tel, avec son développement à l'adolescence puis jeune adulte, et tout ça, parce qu'il

s'intègre bien, il a été bien intégré, et ça été bien documenté ses différences. Même dans la société aujourd'hui, on parle de plus en plus de l'autisme, donc, les gens sont plus à l'affût des différences, c'est toujours une question de communication selon moi.

Or, trois pères répondent à la question par des interrogations (préoccupations) rapport à l'exclusion sociale, les mauvaises influences, les relations amoureuses et la vie familiale.

Trois pères envisagent que leur garçon vive en appartement alors qu'un père craint qu'il ne demeure longtemps à la maison. Deux pères espèrent que l'enfant obtienne un diplôme d'études secondaires ou collégiales. Cependant, un père craint que son fils soit victime d'intimidation et de marginalisation s'il fréquente une école secondaire publique. Par ailleurs, un père souhaite que son garçon soit heureux alors qu'un autre l'imagine heureux dans sa vie. Un père partage ses craintes quant à la sexualité à l'adolescence pour son garçon :

Oh mon dieu ! Ça c'est un autre problème...on sait que Pascal aime ça les filles, mais ce n'est pas un besoin pour lui. Sauf que son corps évolue pareil, là ce n'est pas pire, on n'a pas eu trop de problèmes encore ! Mais, un moment donné il va avoir des désirs, et c'est déjà difficile, lui expliquer tout ça...je n'ai pas hâte d'être rendu là ! Les relations et à l'adolescence, on sait...

Finalement, un père se questionne sur l'évolution du caractère de son garçon à l'adolescence, précisément si celui-ci deviendra violent. Soulignons que trois pères n'ont pas répondu à la question préférant ne pas se faire d'idées sur le sujet.

3.4.3 Contribution des pères à l'avenir de l'enfant

Il est demandé aux pères : « Comment croyez-vous pouvoir contribuer à l'avenir de votre enfant ? ». Tous les pères ($N=14$) proposent des moyens pour contribuer à l'avenir de celui-ci. La figure 3.8 présente ces différents moyens :

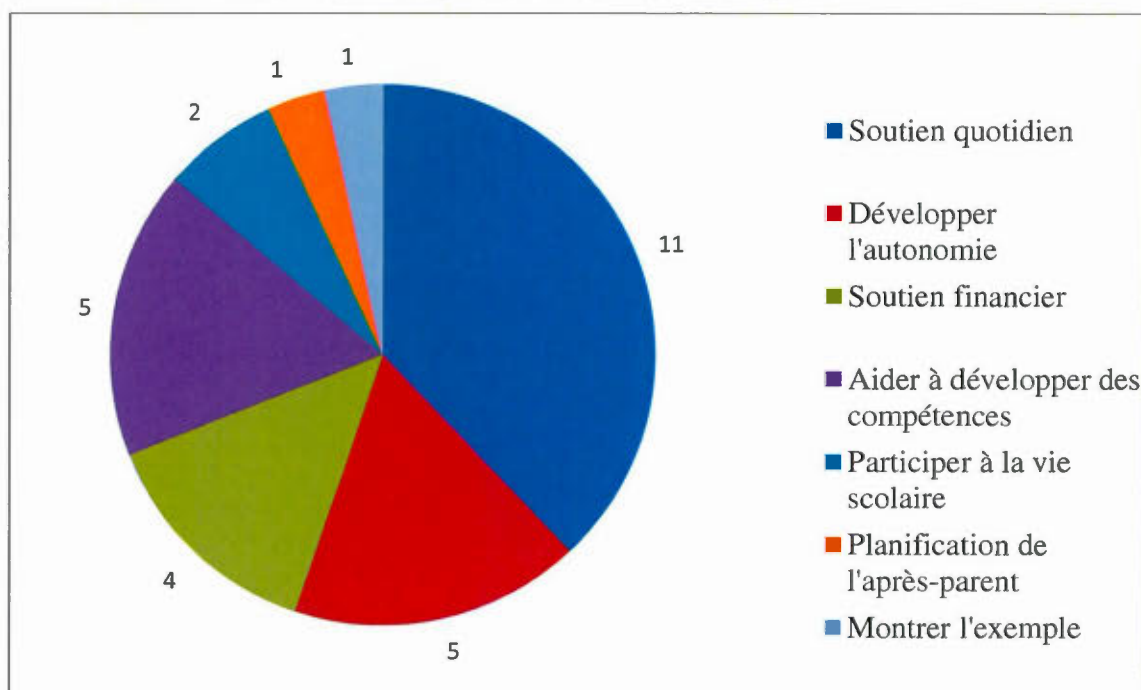


Figure 3.8 : Fréquence des moyens proposés par les pères ($N=14$) pour contribuer à l'avenir de l'enfant

Onze pères comptent contribuer à l'avenir en offrant du soutien quotidien, en étant présents et en aidant d'une quelconque manière : « *Tant qu'on est vivant et en santé, on va vivre proche de lui, on va s'occuper de lui* », « *Le support, j'essaie toujours d'être à l'écoute de ce qu'ils ont à dire, que ce soit émotif, pour l'avenir, ça va être un support émotif, un support de tout ce dont ils ont besoin* »

Comme je disais, au pire-aller, ce n'est pas grave si elle n'est pas autonome, elle restera avec nous autres, elle aura sa chambre, elle restera à la maison. On va la supporter tout le temps [...] Quand elle va avoir 20, 22 ans, ça va

être de la supporter. Ça va rester un enfant, dans le sens qu'il va falloir qu'on la supporte quand même.

Aussi, participer à l'avenir de l'enfant signifie de l'aider à développer l'autonomie ($n=5$), notamment en laissant davantage d'indépendance à l'enfant, en lui laissant apprendre de ses erreurs et en lui apprenant des choses qui peuvent sembler naturelles pour les parents. Par exemple, deux pères partagent comment ils comptent s'y prendre :

Il faut que je sois capable d'accepter qu'il va échouer, qu'il va échouer des examens, des devoirs scolaires pour qu'il gagne en autonomie. Ou comment s'habiller, comment choisir son linge tout seul, si je veux qu'il finisse par savoir comment choisir son linge seul, il faut qu'il s'habille mal une coupe de matins. Si je lui donne des sous pour aller acheter quelque chose, et il ne ramène pas le change, ou s'il revient et il n'a pas acheté l'affaire que je lui avais dite, bien là, faut que je sois capable d'accepter toutes les erreurs qu'il va commettre jusqu'à tant qu'il soit bon.

Cinq pères veulent aider l'enfant à développer des compétences, notamment en travaillant le volet social, en lui apprenant à faire des choix judicieux ou en exploitant ses forces. Un père explique que son garçon serait compétent pour un travail manuel :

Ça fait longtemps que je pense l'amener travailler avec moi et apprendre la patience dans le fond parce que des enfants que tu lui montres, une fois qu'il a acquis ce que tu lui as montré, la vis va toujours être droite ! Il ne posera pas croche s'il faut qu'il aille comme ça le morceau...

Quatre pères entrevoient assurer le soutien financier en subvenant aux besoins de l'enfant ou en préparant l'après-parent. À cet effet, un père explique :

On va refaire notre testament, puis le principe qu'à nos héritiers légaux, trois enfants, c'est une pointe de tarte égale aux trois. Bien ça, on va le moduler [...] Il va avoir une partie plus grande pour lui. Partant du principe que son degré d'autonomie, plus restreint, va faire en sorte qu'il va avoir des revenus surement, moindre que son frère et sa sœur et tout ça [...] On va s'arranger pour qu'il ne reste pas dans un taudis. On va s'assurer qu'il va avoir de quoi de bien, au moins d'être bien, au moins des bonnes conditions, minimalement acceptables, qu'il est bien. Là-dessus, c'est sûr qu'on va y voir.

Finalement, les autres moyens proposés sont de participer à la vie scolaire ($n=2$), la préparation de l'après-parent auprès de la fratrie ($n=1$) et prêcher par l'exemple en terme de valeurs, de responsabilités et d'engagements ($n=1$).

3.4.4 Attentes des pères

Les pères répondent à la question suivante : « Quelles sont vos attentes concernant votre enfant ? ». Deux pères indiquent n'avoir aucune attente alors que deux autres mentionnent n'en avoir aucune idée. Les dix autres pères mentionnent une ou plusieurs attentes. Le tableau 3.4 présente les éléments évoqués, de même que les fréquences associées :

Tableau 3.4

Nombre de pères (n=10) ayant mentionné des attentes face à l'avenir de l'enfant

Attentes	Fréquence
Être heureux	4
Être autonome	4
Obtenir son diplôme d'études secondaires	3
Posséder un travail	3
Donner le meilleur de lui-même	2
Communiquer davantage	1
Être un bon citoyen	1

3.4.5 Rêves des pères concernant leur enfant

À la question : « Quels sont vos rêves concernant votre enfant ? », tous les pères rapportent un ou plusieurs rêves. Le tableau 3.5 les présente.

Tableau 3.5

Nombre de pères (N=14) ayant mentionnés différents rêves concernant l'enfant

Rêves	Fréquence
Être autonome	6
Être heureux	6
Avoir une vie de couple/une vie familiale	4
Avoir un travail	4
Être un modèle de référence	2
Développer ses capacités langagières	1
Avoir de l'empathie pour ses semblables	1
Participer à la société / qu'il soit un bon citoyen	1

Six pères disent rêver que l'enfant devienne autonome, c'est-à-dire vivre par lui-même. Aussi, six pères expriment dans leur réponse que l'enfant soit heureux. Quatre pères souhaitent que leur enfant puisse avoir une vie de couple ou familiale. À cet égard, un père confie : « *Ce serait plutôt mes rêves les plus fous qu'il puisse avoir une famille, disons, dans le sens, conventionnel du terme* ». Quatre pères indiquent espérer un travail au travers duquel leur enfant sera bien et s'accomplira. Deux pères aimeraient que leur fils devienne un modèle de référence, soit auprès des autres jeunes ayant un TSA ou auprès de la communauté scientifique. L'un d'eux exprime :

Des rêves...Danny lui veut devenir astronome, certain que mon rêve serait qu'il réalise ses désirs ! En même temps que son handicap lui permet de réussir plus que les autres. Les TSA ont souvent des ions très différents des gens plutôt normaux. Je me suis dit : « tu sais, peut-être que lui, dans sa tête, comment il va percevoir les sciences vont l'amener à révolutionner un peu le monde de l'astronomie à cause de sa vision du monde, il pourrait émettre des nouvelles théories qu'un neurotypique, comme on dit, n'aurait pas pu penser ». Ce serait plutôt ça mon rêve !

Un père entretient le rêve que son garçon puisse parler : « *Mes rêves, j'aimerais tellement qu'il parle. Son langage dans le fond, tu sais, qu'il s'exprime envers nous autres* ». Enfin, les autres rêves exprimés sont que l'enfant puisse être empathique envers ses pairs ($n=1$), participe à la société et soit un bon citoyen ($n=1$).

3.4.6 Résumé

Tous les pères entretiennent des préoccupations face à l'avenir de l'enfant, particulièrement en ce qui concerne l'autonomie. Quelques pères envisagent qu'à l'âge adulte, leur jeune occuperait un emploi. Toutefois, quelques pères entretiennent des questionnements face à l'avenir, notamment concernant la vie sociale et amoureuse. Tous les pères ont l'intention de contribuer à l'avenir de l'enfant, et ce, en le soutenant au quotidien, en l'aidant à développer son autonomie, des compétences et en assurant son avenir financier. Dix pères ont des attentes, en particulier face à l'emploi et au bonheur. Pour terminer, les rêves des pères visent l'autonomie, le bonheur, l'emploi de même que la vie de couple et familiale.

3.5 Quatrième partie du questionnaire : rôles des pères envers l'enfant ayant un TSA

Cette section du questionnaire d'entrevue touche principalement aux rôles du père auprès des enfants ayant un TSA. D'autres questions ciblent leurs perceptions quant à leur satisfaction, ce qu'ils apprécient et des éléments difficiles à propos de ces rôles. Pour terminer, une question vise un comparatif entre les rôles auprès des enfants ayant un TSA par rapport à ceux étant typiques.

3.5.1 Rôles auprès de l'enfant ayant un TSA

Les pères sont invités à décrire leurs rôles auprès de l'enfant ayant un TSA, en d'autres mots, que font-ils pour celui-ci ? Tous les pères assument plusieurs rôles auprès de l'enfant. La figure 3.9 décrit les différents rôles paternels.

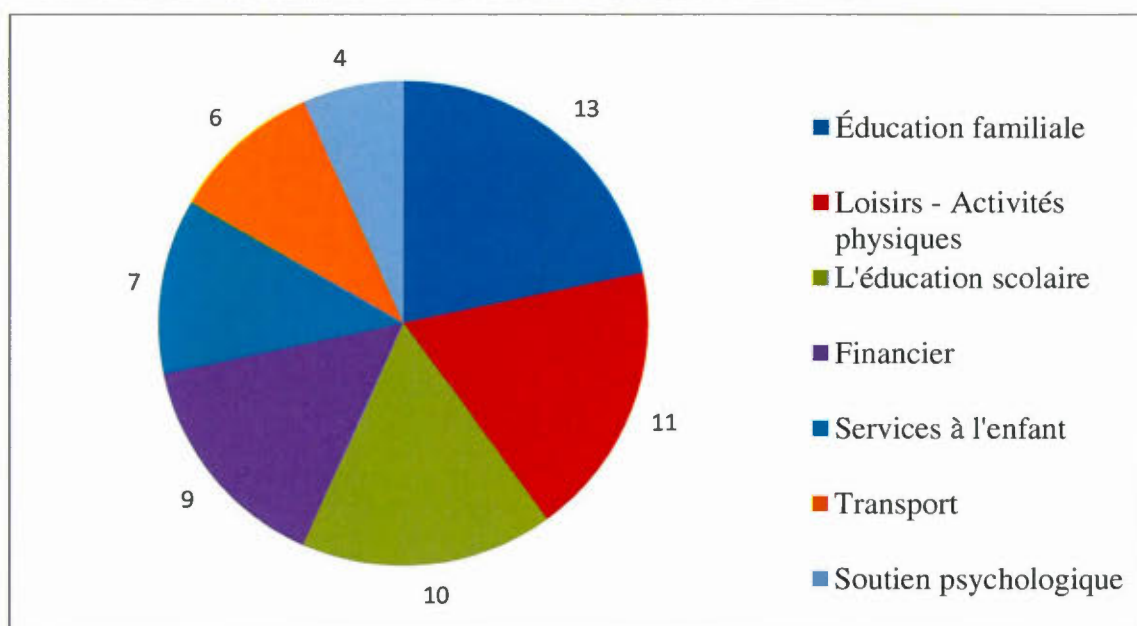


Figure 3.9 : Fréquence des rôles des pères (N=14) auprès de l'enfant ayant un TSA

Treize pères affirment participer à l'éducation familiale de l'enfant. Cette fonction comprend entre autres de subvenir aux besoins physiques et affectifs de l'enfant, le protéger de même que transmettre des compétences et des valeurs familiales et/ou culturelles.

Onze pères s'engagent dans des activités ludiques et physiques pour l'enfant. Cet engagement signifie, entre autres, de participer aux activités sportives et sociales, aux loisirs ainsi qu'aux jeux : « *En fait, les aspects physiques, là où ça prend un petit peu plus de physique, disons que c'est souvent moi qui est présent. Les activités comme prendre des marches, faire du vélo* »

Moi je suis plus le parent qui joue. Les enfants, quand ils veulent jouer, c'est moi qu'ils viennent chercher. Moi je vais m'asseoir avec eux autres, je vais faire des châteaux, des jeux, je vais faire l'enfant avec eux. Ça, c'est mon rôle à moi.

L'éducation scolaire, qui comprend notamment les devoirs, les leçons et aider l'enfant dans ses apprentissages, représente pour dix pères, une partie de leur fonction. Pour neuf pères, être pourvoyeur, c'est-à-dire de subvenir aux besoins financiers de la famille, fait partie de leurs rôles paternels. L'engagement dans les services pour l'enfant, tel que décrit précédemment (participer aux rencontres avec les dispensateurs de services ou aux thérapies), fait aussi partie des rôles pour sept pères. Six pères soulignent leur rôle dans le transport ou les déplacements. Enfin, quatre pères nomment offrir du soutien psychologique et de l'écoute à leur enfant :

C'est un peu comme un tuteur pour un arbre, mais j'essaie qu'il pousse droit. Quand Sébastien ou Léa ont besoin que je leur fasse la différence entre le bien et le mal, tout est une question de société, des mœurs et tout ça dans lesquelles on vit, j'essaie de les diriger dans la bonne direction, mais c'est vraiment comme un rôle de tuteur, ce ne sont pas, je n'ai pas un rôle d'ami avec eux, je ne joue pas beaucoup avec eux. J'ai un rôle de modèle avec les enfants. Ce que j'essaie de faire, c'est d'être disponible le plus souvent possible et présent par rapport à leurs besoins, c'est être présent vraiment. Autant être à l'écoute de ce qu'ils ont besoin, autant de vraiment faciliter leur développement par rapport à ce qui est bien, ce qui est mal. C'est une forme d'encadrement où je leur donne les outils dont ils ont besoin pour mieux se développer.

3.5.2 Perceptions des pères quant à leurs rôles auprès de l'enfant ayant un TSA

Les pères répondent ensuite à la question suivante: « Comment qualifiez-vous la satisfaction que vous éprouvez dans l'accomplissement de votre rôle de père ? ». Un père confie ne pas éprouver de satisfaction concernant ses rôles de père auprès de son

enfant ayant un TSA. À l'opposé, treize pères en retirent une expérience positive et satisfaisante.

Ensuite, il est demandé aux pères : « Pouvez-vous me nommer des aspects de votre rôle de père que vous appréciez particulièrement ? ». Tous les pères répondent par l'affirmative et évoquent au moins un aspect dans leurs rôles auprès de l'enfant ayant un TSA. Parmi ceux-ci, six pères expriment leur satisfaction à contribuer et d'être présent dans le développement et les apprentissages de l'enfant : « *J'apprécie peut-être plus leurs victoires ! Ils ont un beau bulletin, je suis « wow ! [...] toutes les premières fois, qu'ils réussissent, leurs victoires. De voir les petites victoires, les apprentissages, les réussites* ». Cinq pères aiment voir l'enfant heureux et être en sa compagnie : « *c'est toute ma vie mes garçons, quand je suis en leur présence, et qu'on parvient à faire des choses, c'est gratifiant* ». Les autres éléments appréciés dans leurs rôles sont de participer à la vie scolaire ($n=3$), faire des activités en famille ($n=2$), un sentiment de valorisation venant de la reconnaissance des enfants ($n=2$) et respecter ses engagements de père ($n=1$).

Lorsqu'il est demandé aux pères les aspects plus difficiles de leurs rôles, tous les pères mentionnent un ou plusieurs éléments. Cinq pères se prononcent à l'effet que la discipline envers l'enfant est particulièrement difficile :

C'est sûr que le côté autoritaire, ça, c'est un côté que je trouve difficile. Je trouve ça plate d'être obligé des fois de les chicaner, de les ramener vers le droit chemin, mais regarde, ce sont des enfants, qu'ils soient TSA ou pas, je pense que ça fait partie du rôle de père ou de mère [...] L'autorité, c'est plate, ce n'est pas difficile, c'est plate. On ne veut pas juste faire ça.

Trois pères décrivent qu'il est difficile de comprendre leur enfant et ses besoins en raison de la sphère déficitaire de la communication :

La communication, je ne trouve pas que c'est évident des fois de deviner qu'est-ce qu'il veut, parce qu'il y a des crises qui s'en suivent avec ça quand tu ne le comprends pas, et les crises sont accentuées dix fois plus qu'un enfant normal je te dirais, donc ça gruge, ça gruge énormément, mais tu sais, tu essaies de rester calme, de le calmer et de lui demander qu'est-ce qu'il veut, mais, quand il ne s'exprime pas, des fois, ça ne sort pas, c'est assez lourd.

La routine de l'enfant est pénible pour trois pères :

Il y a des choses que je vais déléguer très souvent, la routine du soir j'aime un petit peu moins ça. Donc, tout ce qui est prendre le bain, je le fais, et lire l'histoire et tout ça, ça, je lègue plus ça à ma femme. Ce sont des affaires qui sont moins dans mes champs d'intérêt si on veut. Les repas aussi, c'est plus difficile, c'est-à-dire qu'on prépare un bon souper et que là, ça prend dix minutes avant qu'il descende, et là il est mécontent, des choses qui sont un petit peu plus difficiles à vivre avec.

Deux pères affirment que le volet scolaire est un aspect difficile dans leurs rôles :

Quand je fais les travaux scolaires avec lui, et qu'il pleure, que ça finit en pleurant, j'ai raté de quoi, j'ai manqué mon coup, je ne dis pas que je suis le seul responsable, mais il y a de quoi qui a été raté, je suis évidemment en partie responsable parce que c'est moi qui est le tuteur avec lui. Ça, je voudrais que ce soit mieux [...] C'est quand vraiment j'ai la sensation qu'il ne met pas l'effort, et moi, je mets des efforts pour essayer de faire quelque chose, et moi, j'ai l'impression qu'il ne les met pas, ça me frustre un peu, c'est ça l'affaire.

Pour deux pères, prendre du temps pour soi et pour la fratrie est un aspect compliqué à planifier : « *Trouver du temps pour moi personnellement, j'ai probablement perdu au fil des années le réflexe de me trouver du temps pour moi-même [...] L'autre aspect aussi, prendre du temps avec François* ». Deux autres pères indiquent que l'adaptation au degré d'autonomie de l'enfant est difficile. Pour un père, la lourdeur

sur les plans de l'organisation et du temps requis pour les services apparaissent difficiles. Enfin, un autre mentionne les situations conflictuelles dans la fratrie.

3.5.3 Comparaison des rôles paternels auprès des enfants ayant un TSA avec la fratrie

« Est-ce que les rôles de père que vous jouez auprès de votre enfant ayant un TSA sont comparables ou différents à ceux joués auprès de vos autres enfants ? ». À cette question trois pères n'ont pu répondre à la question, car deux d'entre eux n'ont qu'un seul enfant et le troisième a deux enfants ayant un TSA. Des onze pères ayant fourni une réponse, quatre affirment que leurs rôles sont comparables. Sept pères mentionnent que certains rôles sont différents en comparaison avec ceux exercés envers leurs enfants typiques. Quatre pères racontent que l'enfant ayant un TSA exige davantage de supervision au quotidien :

Déjà, Sonia est déjà beaucoup plus autonome, donc, je ne suis pas obligé de lui dire de déjeuner le matin, elle va manger si elle a faim. Danny, lui, même s'il a faim, si on ne lui dit pas « mange », il ne mangera pas. C'est ça, il a besoin d'un accompagnement à peu près constant.

Un père explique que son rôle paternel diffère en raison de sa manière d'intervenir et d'exercer la discipline :

Je vais faire des interventions complètement différentes avec Vincent, je n'ai pas le choix, parce qu'il n'est pas rendu à leur niveau. La façon de faire, ou la façon de donner la discipline, ou de faire les activités avec un ou l'autre, ou faire ci, ça, ce n'est pas pareil.

Enfin, pour deux pères, c'est la façon de jouer avec son enfant ayant un TSA qui est différente de celle utilisée avec la fratrie typique.

3.5.4 Résumé

Tous les pères de l'étude semblent impliqués dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA. Les rôles comprennent l'éducation familiale, la participation dans les loisirs, les activités physiques et la vie scolaire de même que le soutien financier. Hormis un père, tous éprouvent de la satisfaction dans l'accomplissement de leurs rôles paternels. Les aspects particulièrement appréciés sont la contribution de même que la présence dans le développement et les apprentissages de l'enfant. Inversement, tous les pères identifient des difficultés dans l'application de leurs rôles, précisément la discipline. Les rôles paternels exercés auprès de l'enfant ayant un TSA sont différents à ceux joués auprès des enfants typiques de la fratrie en termes de supervision et d'accompagnement au quotidien, dans la manière d'exercer la discipline et de jouer avec l'enfant.

3.6 Cinquième partie du questionnaire : perceptions des pères quant aux conséquences du TSA sur leur vie personnelle et leur vie familiale

Cette partie du questionnaire explore de façon générale les perceptions des pères quant aux conséquences du diagnostic de TSA sur leur dynamique familiale et sur leur vie. Des questions abordent entre autres les effets perçus du diagnostic sur la vie de couple, la fratrie, les activités familiales, les sorties, le travail et les plans futurs. Enfin, les besoins des pères en lien avec le diagnostic sont identifiés.

3.6.1 Perceptions des changements occasionnés par le TSA sur la vie du père

Une question demande aux pères de préciser en quoi le TSA a changé leur vie personnelle. Tous les pères indiquent une ou plusieurs conséquences. La figure 3.10 représente les cinq catégories de réponses et les fréquences des pères associées à celle-ci.

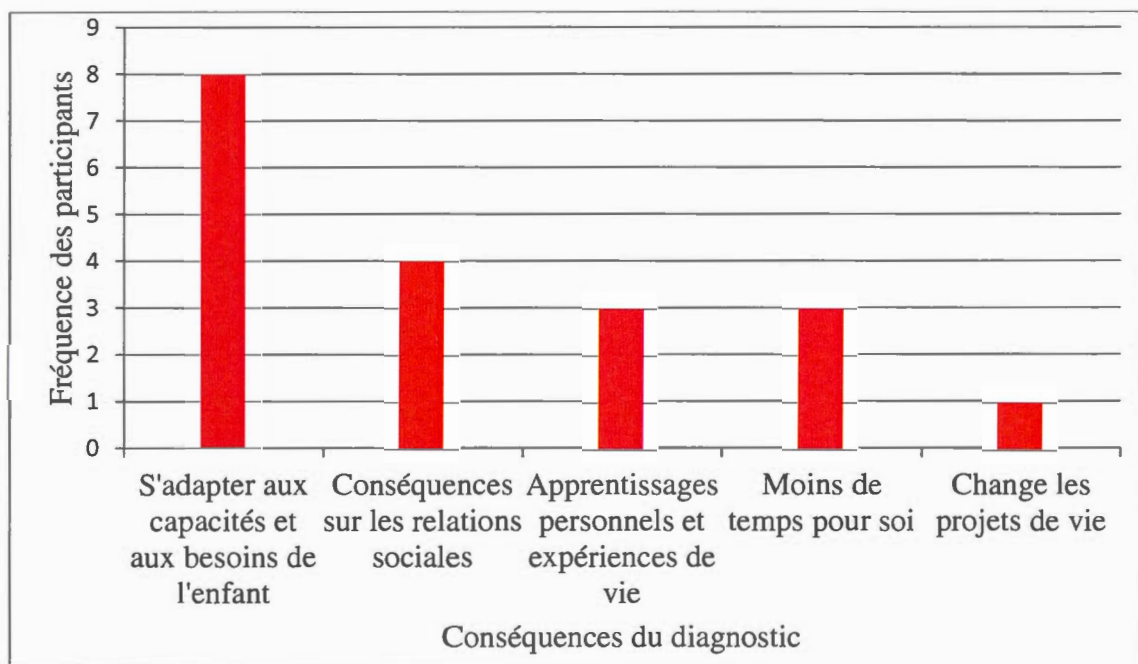


Figure 3.10 : Fréquence des pères (N=14) quant aux conséquences du TSA sur leur vie personnelle

Huit pères affirment que leur vie a changé puisqu'ils ont dû s'adapter aux capacités et aux besoins de leur enfant, et ainsi moduler leurs attentes par rapport à celui-ci. Un père explique avoir modifié sa façon de vivre pour son garçon :

Bien, ça changé ma vie énormément parce qu'écoute, il a fallu, j'étais déjà artistique un peu, il a fallu que je fasse beaucoup de travaux pour lui dans le fond, des repères à la maison, des pictogrammes, réaménager, plus structurer. Moi je suis plus un gars, pas que je ne suis pas structuré, mais je

suis plus « demain, je ne sais pas ce que je vais faire », spontané. Mais, avec un enfant comme ça, il faut que tu sois plus structuré, routinier. David c'est un grand routinier.

Quatre pères évoquent des conséquences sur le plan de leurs relations sociales :

Ça changé tout dans le fond, tout mon environnement, mes amis, tout ce qui était alentour de moi s'est brisé dans le fond. Ça m'a isolé énormément. On allait au restaurant des fois, et il faisait des crises. Ce n'est pas évident, trouver du monde alentour, des amis, des fois j'essayais d'aller voir des amis et tout, écoute, il fouille dans le frigidaire, eux autres ne comprennent pas.

Trois pères décrivent des expériences et des apprentissages enrichissants. Toutefois, les témoignages ne sont pas spécifiques à l'enfant ayant un TSA, mais plutôt à la réalité d'avoir des enfants. Pour trois pères, les répercussions du diagnostic de TSA réduisent leur temps personnel. Enfin, un père explique avoir dû réorganiser tous ses projets de vie en raison de ses deux enfants ayant un TSA:

C'est sûr que ça change un projet de retraite ! Ça change tes projets de carrière, ça change tes projets de vie, tu sais, tu te dis : « ah, tu es un nouveau couple, notre objectif c'est de voyager deux fois par année, on avait pleins de projets avant les diagnostics qu'on a dû laisser faire parce que...ou les modifier en raison des enfants ». Quand tu as deux enfants autistes, tu essaies de les faire garder une semaine de temps, c'est soit que ça nous coûte le même prix que le voyage en gardienne, ou tu dis, « c'est beau, regarde, on n'en fera pas, on va attendre d'être à la retraite, mais là, tu te dis, ils vont être où ces enfants-là à la retraite ? » Vont-ils vivre encore avec nous ? Ou ils vont être autonomes ? Regarde, tu changes toute ta façon de voir les choses. En tout cas, pour moi, ça été ça.

Il est demandé aux pères si l'enfant ayant un TSA a changé différemment leur vie en comparaison avec les changements entraînés par la fratrie? Deux pères répondent par la négative alors que quatre pères n'ont pas répondu à la question. Six pères ont

répondu par l'affirmative. Les éléments évoqués sont : s'adapter aux capacités et aux besoins de l'enfant ($n=3$), retarde l'indépendance des parents à l'âge adulte de l'enfant ($n=1$), requiert davantage d'investissement sur le plan scolaire ($n=1$). Finalement, pour un père, le diagnostic de TSA de son enfant a changé plusieurs sphères de sa vie :

C'est sûr que ça changé ma vie, ma carrière, ça changé ma façon de voir les choses, ma façon d'être, ma personnalité dans le fond. Je n'étais pas un gars qui s'exprimait et tout ça, mais avec les services, je n'ai pas eu le choix dans le fond. J'ai comme cassé des barrières dans le fond. Ça m'a aidé autant que ça ma nuit.

Les pères se prononcent sur les effets du TSA sur leur travail. Cinq pères ne rapportent pas de conséquences. Ces pères décrivent occuper un emploi flexible auprès de patrons compréhensifs. Cependant, pour neuf pères, la condition de l'enfant interfère avec leur travail. Parmi ceux-ci, six participants disent avoir moins de temps pour le travail en raison des nombreux rendez-vous avec les services :

Mon travail, je coupe beaucoup dans le temps, mon travail au quotidien, je réalise que je pourrais travailler plus pour arriver à atteindre, des fois, je coupe parce qu'il faut que je sois ici plus tôt, et de couper en plus pour assister à un plan d'intervention qui a lieu en après-midi, je vais le faire pour l'école parce que bon, l'école a peut-être besoin de savoir l'opinion du père sur telle situation, peut-être pour aider à mieux connaître l'enfant.

Deux pères ont dû changer de carrière pour s'adapter à la réalité de leurs enfants. Un père croit que les nombreuses démarches de services faites pour son fils sur ses heures de travail ont probablement restreint ses possibilités de carrière. Un autre raconte avoir cherché un deuxième emploi pour pallier aux coûts des services :

C'est sûr que les frais de santé qu'il m'a occasionnés ça m'a un peu comme forcé à trouver des façons d'augmenter mon revenu. Ça change que dans un sens, sans Éric, j'aurais sûrement laissé aller le deuxième emploi, avec Éric, je ne sais pas si je vais le laisser aller le deuxième ou pas.

Un père explique être moins productif en raison de la lourdeur en temps qu'exige son enfant : *« c'est sûr que mon rendement au travail a été affecté par le fait que j'ai plus de fatigue, je fais tellement d'affaires en même temps, j'ai comme deux jobs entre guillemets ».*

Un autre père explique que son humeur au travail peut en être affectée et reconnaît être moins patient. Finalement, un dernier père mentionne qu'un changement de localisation de son lieu de travail poserait problème en raison de la condition de son enfant.

La question suivante est posée aux pères : « Est-ce que la condition ou le diagnostic de l'enfant ayant un TSA influence vos activités quotidiennes, vos loisirs ou vos habitudes de vie ? ». Cinq pères répondent par la négative justifiant que ce n'est pas le diagnostic de TSA qui a des répercussions, mais plutôt d'avoir des enfants, une famille et les responsabilités qui en découlent. Cependant, neuf pères répondent par l'affirmative. Six pères affirment être limités dans leurs habitudes de vie. À titre d'exemple, trois pères disent : *« On fait tout selon les enfants »* ; *« J'en ai plus... »*, *« J'ai arrêté, oui, j'ai arrêté des activités que je faisais. Disons que tu t'oublies beaucoup. Tu laisses de côté tes passe-temps, certains amis, les activités, ça, c'est sûr »*. Des six pères, trois d'eux expliquent se limiter par crainte que l'enfant ne soit pas bien. Par ailleurs, trois pères indiquent avoir moins de disponibilité pour s'adonner à leurs occupations :

C'est certain que le temps que je passe avec Danny, c'est du temps que je n'ai pas pour moi. Si je passe une heure après le souper à faire des devoirs, c'est une heure que je sais que des gens pourraient aller s'entraîner, courir, faire du vélo, moi cette heure-là, je ne l'ai pas pour ça.

Je pense que le quotidien fatiguant que j'ai, des fois je m'assois et je veux me reposer, c'est ça. Comme je le disais, trouver du temps pour moi personnellement, j'ai probablement perdu au fil des années le réflexe de me trouver du temps pour moi-même.

Or, un de ces trois pères souligne que ce n'est pas quelque chose qui le dérange. Finalement, un autre père rapporte une expérience positive où les parents se sont obligés à prendre du temps pour le couple ou pour eux-mêmes. Il justifie que s'obliger à prendre du temps permet de traverser les épreuves.

Les pères sont invités à se prononcer sur l'influence du TSA par rapport à leurs plans futurs. Rappelons que les pères sont âgés en moyenne de 42 ans. Ainsi, cinq pères disent que cela n'a aucun effet alors que pour neuf autres, il y aurait des répercussions. Lorsqu'il est demandé aux pères concernés ($n=9$) de détailler les conséquences sur leurs plans futurs, cinq pères prévoient une cohabitation avec leur enfant qui influencera probablement leurs plans futurs :

Oui, mes craintes qu'il devienne un adulte autonome à un âge avancé, me font voir qu'il va rester longtemps à la maison, donc, c'est ça, pour mes plans d'avenir, je ne pense pas que quand mes deux enfants vont avoir 20 ans, on va pouvoir profiter de notre maison juste à nous.

La première chose qu'on se dit c'est : « est-ce qu'on va avoir un enfant dans notre maison pour le restant de nos jours ? ». Je pense que peut-être, il y a une possibilité où est-ce qu'il sera toujours avec nous à la maison, par manque d'autonomie ou de choses comme ça, donc, il va falloir bien sûr prévoir peut-être, dépendamment de ses études ou de son travail, que peut-être ça va nous amener à nous relocaliser proche des services de transport en commun...

Quant à eux, trois pères indiquent que l'âge prévu pour leur retraite sera retardé. À cet effet, un père dit avec humour : « *C'est sûr que ça va influencer bien gros mes plans de retraite ! Parce qu'à cette heure, ce n'est plus liberté 55, c'est liberté 75* ». Aussi, trois pères confient que les projets de retraite seront à repenser (par exemple des voyages), particulièrement en raison de l'autonomie des enfants ayant un TSA. Un dernier père indique modifier ses habitudes de vie pour être disponible à plus long terme :

En prévision de ça, il faut que je me garde en forme, ça affecte un peu ma stratégie de comment je prends soin de ma santé, je m'entraîne, des choses comme ça, je contrôle mon stress, je diminue ma charge de travail, donc ce sont des choses à long terme aussi que je travaille.

3.6.2 Perceptions des conséquences du TSA sur la vie de couple

Les pères sont invités à répondre à la question : « est-ce que la condition ou le diagnostic de votre enfant a eu des conséquences sur votre vie de couple ? ». Trois pères mentionnent qu'il n'y a pas d'effet sur leur couple. Onze pères indiquent plusieurs répercussions. La principale conséquence pour les pères à l'égard de leur relation conjugale est la disponibilité à y accorder ($n=7$). À cet effet, ceux-ci affirment qu'ils aimeraient y consacrer davantage de temps, mais que cela peut être compliqué, notamment en raison du manque de soutien de l'entourage ou des ressources pour garder les enfants :

La vie de couple, depuis qu'on a Pascal, ça n'a jamais été bien bien évident parce que d'un, c'était difficile de le faire garder et d'avoir confiance aux gens qui le gardaient, nous des petites gardiennes, on n'en a pas connu. Ça encore des répercussions aujourd'hui [...] On n'a pas beaucoup de temps

pour nous autres, c'est un des gros problèmes. Je sais que c'est difficile de faire autrement, on essaie de trouver du temps. Des fois, je suis fatigué et elle aussi elle est fatiguée, donc la vie de couple...

Quatre pères décrivent des conséquences en termes de conflits, de tensions et de divergences de points de vue au sein du couple, particulièrement dans la façon d'éduquer l'enfant. Enfin, quatre autres pères partagent avoir vécu ou vivre des problématiques majeures au sein de leur couple, au point où deux pères se sont séparés. Toutefois, les difficultés conjugales ne peuvent être attribuables qu'à la condition de l'enfant, mais à un amalgame de facteurs. Deux pères confient leur expérience difficile sur le plan conjugal :

J'ai opprimé mon couple pour les enfants [...] Ça l'a eu un grand impact sur notre couple, ça c'est sûr d'avoir des enfants autistes. Regarde, on était des gens qui bougeaient beaucoup, on aimait le camping, on faisait beaucoup d'expédition, des choses comme ça. Avec un enfant autiste, je peux te dire que tu tasses ça. C'est sûr que tous nos projets de vie, comme tels, il a fallu les revoir pour être plus près des enfants. Ça l'a eu aussi un très grand impact financier parce que là, tu réduis tes heures de travail, tu as beaucoup de rendez-vous, oui, il y a eu des impacts négatifs dans le fond. C'est une des raisons de notre séparation parce que ma conjointe elle, elle ne le voyait pas comme ça.

C'est terrible ! C'est terrible ! Ça, c'est le côté négatif de toute la chose ! [...] Louise, elle a eu, elle a fait une dépression sévère, on a eu Sébastien, deux ans après on a eu Léa, puis deux ans après, elle a fait une dépression sévère qui a duré un an et demi, donc, ça été l'enfer. L'enfer total ! C'est revenu vraiment, c'est tout le temps une question de survie dans le couple, ce qui est difficile quand on a des enfants autistes, c'est de ne pas s'oublier !

3.6.3 Perceptions des conséquences de la condition de l'enfant sur la vie familiale

Cette section cible les conséquences perçues du diagnostic sur la vie ou les activités familiales et sur le fonctionnement de la famille élargie.

3.6.3.1 Perceptions des conséquences du TSA sur la vie familiale

Les pères décrivent comment le TSA influence leur vie familiale. Deux pères ont répondu qu'il n'y a pas d'influence alors que douze pères en rapportent. La figure 3.11 présente les réponses de ceux-ci :

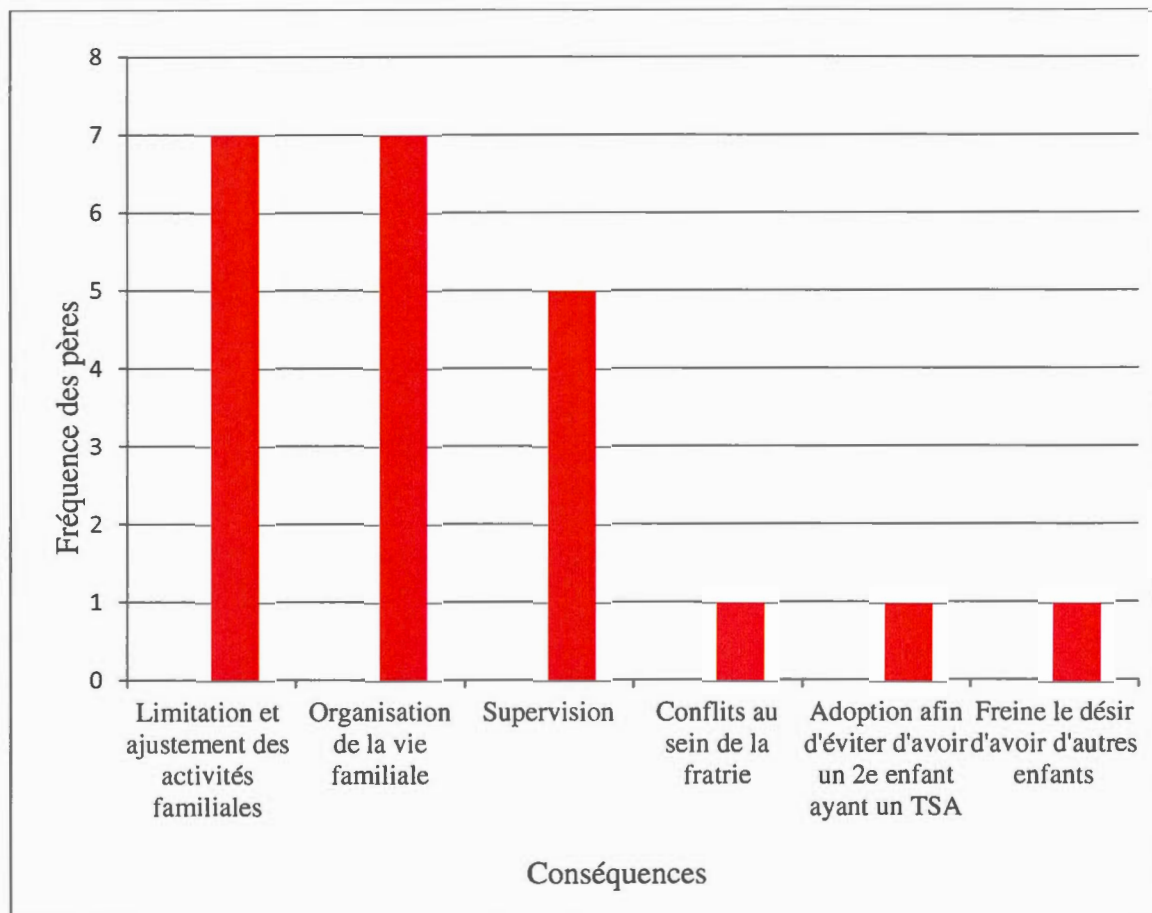


Figure 3.11 : Fréquence des pères ($n=12$) quant aux conséquences du TSA sur la vie familiale

Sept pères identifient des limitations dans le choix des activités familiales et des ajustements en fonction des capacités de l'enfant:

Ça brimé pas mal, des sorties de moins, tu n'oses pas sortir au restaurant, tu n'oses pas aller au centre d'achat avec, tu n'oses pas aller voir des amis. Dans le fond, tu essaies de minimiser des trucs où il pourrait péter une crise dans le fond.

De plus, pour sept pères, la condition de l'enfant exige une organisation spécifique de la vie familiale. Par exemple, un père explique :

Ça oblige à beaucoup d'adaptation, donc quand on part, il faut être super organisé, prévenir, les pictogrammes partout dans la maison. Il faut qu'on ait des routines très bien établies, il ne faut pas qu'on en déroge. Donc parfois, c'est difficile de faire de l'improvisation. Normalement, avec les autres frères, on pourrait improviser des affaires, c'est beaucoup plus difficile, il faut rester dans le cadre.

Tel que mentionné précédemment, cinq pères identifient un besoin fréquent de supervision de l'enfant. Par ailleurs, un père confie que son enfant ayant un TSA a freiné son désir d'avoir d'autres enfants :

Un autre impact sur la famille, on a décidé de ne pas avoir un deuxième enfant à cause de ça. On en avait déjà beaucoup, et on a même...quand on a pris notre décision, Maxime n'avait même pas un an. On n'avait pas de diagnostic, mais on avait décidé qu'un enfant comme ça, c'est assez ! L'autre chose, c'est qu'on se dit, non seulement c'est de la job, mais si on en a un deuxième pareil, on va disjoncter !

Un autre père s'est tourné vers l'adoption pour éviter le risque d'avoir un deuxième enfant ayant un TSA :

Joannie on l'a adopté en Chine parce qu'on ne voulait pas prendre la chance d'avoir...il y a toujours une possibilité, la loterie génétique comme on appelle, on a préféré adopter et on voulait avoir une fille aussi, donc on a préféré adopter. On a adopté à cause du risque diagnostic. On a connu des gens qui avait deux, trois enfants autistes, bang on en a déjà un, il y a une prédisposition génétique pour l'autisme, c'est l'élément déclencheur qu'on n'a pas. Ma femme s'est dit, je ne veux pas regarder mon fils en disant que j'ai pris une chance, et je ne voulais pas vivre ce stress [...]. On se dit, mais c'est plate, la loterie est là, elle n'est pas de notre bord malheureusement, on s'est dit...c'est un choix qu'on a fait, on a adopté.

Enfin, un père évoque des conflits au sein de la fratrie.

3.6.3.2 Perceptions des conséquences du TSA sur les sorties familiales

Les pères sont questionnés sur les conséquences du diagnostic sur leurs sorties. Six pères nomment avoir limité leurs sorties en famille dans des lieux publics, notamment en raison des crises de l'enfant :

Pour te donner un exemple, un moment donné, je m'en vais [au magasin] avec lui et ma fille [...] il voit un rouleau de Scott Towels avec Diego dessus, le rouleau il est rose pour le cancer du sein, lui il vient me voir avec le rouleau, il en veut un, je lui dis « non, on en a plein à la maison », ça été la crise, comme si un enfant qui veut des bonbons et tu lui dis non, mais c'est la même chose, mais pour un rouleau de Scott Towels, tu regardes alentour, et tu vois tout le monde te regarder comme un extra-terrestre, sont tous là « il est bizarre, c'est un rouleau de Scott Towels... ».

Pour quatre pères, la condition de l'enfant exige de planifier les sorties, éliminant ainsi toute activité spontanée :

Ça prend de l'organisation, il faut les préparer, si on va au zoo, il faut préparer, il faut discuter avant de partir, mais il faut en avoir parlé trois jours avant. On ne peut pas, c'est difficile d'avoir une activité spontanée : « hey les gars, on va faire telle affaire... », je ne pense pas non !

Deux pères mentionnent adapter leurs sorties familiales afin de ne pas placer l'enfant dans une situation désagréable. À l'inverse, trois pères n'identifient aucune conséquence du TSA sur leurs sorties en famille.

3.6.3.3 Conséquences du TSA sur les vacances en famille

Les pères se prononcent sur les conséquences du TSA sur leurs vacances en famille. Trois pères n'y voient aucun effet alors qu'onze pères relatent plusieurs conséquences: l'adaptation des activités en fonction de l'enfant ($n=7$), limitation des activités ($n=3$) et ne pas prendre de vacances ($n=1$).

3.6.3.4 Répercussion du TSA sur la famille élargie

À la question : « Selon vous, est-ce que le diagnostic de votre enfant influence vos relations avec votre famille élargie ? », sept pères répondent par la négative et sept par l'affirmative. Quatre participants confient s'être éloignés de leur famille. Quatre pères affirment avoir vécu des tensions familiales ayant mené à de l'éloignement de la famille: « *Ça occasionné des chicanes de famille, j'ai reçu des bêtises dans des réunions de famille, alors je me suis dit que je n'avais pas besoin de ça dans ma vie* ». Quatre pères mentionnent avoir vécu de l'incompréhension de leur famille:

Mon beau-frère [...] il ne comprend pas des fois les réactions de Vincent, qui peuvent être normales, c'est normal pour lui, mais ce n'est pas normal pour un enfant normal, donc pour lui, ça vient le chercher des fois des situations que Vincent fait [...] c'est plus que ses actions correctives par rapport à un enfant normal, par rapport à Vincent, c'est déplacé.

Enfin, un dernier père rapporte une expérience positive dans laquelle sa famille a développé une sensibilité face aux difficultés de l'enfant.

3.6.4 Perceptions des effets du TSA sur la fratrie

Les pères ($n=11$) s'expriment sur les conséquences positives et négatives perçues du diagnostic pour les membres de la fratrie.

3.6.4.1 Conséquences positives perçues

Deux des onze pères ayant répondu à cette question mentionnent qu'ils ne savent pas s'il y a des conséquences positives sur la fratrie alors que pour un autre, il n'y en a aucune. Six pères prétendent que les frères et les sœurs ont développé des qualités. Ces pères nomment par exemple être plus sensible, plus compréhensif, plus responsable et plus mature. La fratrie accepterait plus la différence des autres enfants autour d'eux. Trois pères perçoivent un rapprochement entre les membres de la fratrie. Un d'eux explique : « *L'impact positif que ça peut-être eu pour lui, c'est qu'il est probablement...comparé à d'autres familles, il est plus près de ses frères que dans d'autres familles. Il cherche beaucoup à prendre soin et à protéger ses frères* ».

3.6.4.2 Conséquences négatives perçues

Deux pères indiquent qu'il n'y a aucun effet négatif du TSA sur les frères et les sœurs. À l'opposé, neuf identifient une ou plusieurs répercussions négatives. Le tableau 3.6 rapporte la liste de ces dernières et les fréquences associées.

Tableau 3.6

Répercussions négatives du TSA perçues par les pères (n=9) sur la fratrie

Répercussions négatives	Fréquence
Difficulté de communication entre les membres de la fratrie	6
Moins de temps et d'attention des pères pour la fratrie	3
Sentiment d'injustice	3
Honte de la fratrie	1
Retard de développement	1
Impatience du père envers la fratrie	1
Manque de confiance et d'assurance	1
Isolement	1

Six pères évoquent des difficultés sur le plan de la communication et de l'incompréhension entre la fratrie et l'enfant ayant un TSA. Ainsi, deux d'entre eux perçoivent de la tristesse et de la déception chez la fratrie de ne pas avoir une relation fraternelle typique. Trois pères reconnaissent avoir moins de temps et d'attention à leurs autres enfants en raison de l'attention parentale requise par l'enfant ayant un TSA :

Ce que je trouve de valeur, c'est que c'est tellement demandant un enfant comme ça, je sens des fois délaisser ma fille. Mon attention est plus sur David, énormément dans le fond sur David [...] je suis plus poussé vers David. Je trouve qu'on a négligé notre fille un petit peu.

Trois autres pères identifient un sentiment d'injustice vécu par la fratrie, notamment en raison d'un traitement en faveur de l'enfant ayant un TSA. Par ailleurs, un père raconte une expérience où la sœur de l'enfant ayant un TSA a vécu de la honte en public en lien avec les comportements de ce dernier. Un autre père avoue vivre de la

culpabilité de montrer des signes d'impatience et d'avoir moins de tolérance envers la fratrie suite à des moments difficiles avec l'enfant ayant un TSA. Quant à lui, un père croit que sa fille a développé un retard de langage en étant exposée au langage idiosyncrasique de l'enfant ayant un TSA. Enfin, de l'isolement ($n=1$) et un manque d'assurance/confiance ($n=1$) sont aussi nommés comme effet négatif sur la fratrie.

3.6.5 Besoins des pères face à la condition de l'enfant ayant un TSA

Huit pères disent avoir des besoins face au TSA alors que les six autres indiquent le contraire. Des services professionnels d'accompagnement, de soutien et d'écoute semblent importants pour six pères. À cet égard, deux pères souhaiteraient avoir accès à des services spécifiques aux hommes:

À date, dans tout ce que l'on m'a proposé, il n'y a rien qui m'a accroché. Je pense que c'est en général, dans tous les services pour hommes, c'est comme ça. Tu en as juste pour les enfants. Il n'y a personne qui les connaît les besoins des hommes. Ça, je te parle plus d'ordre général, pas juste parce que tu as des enfants TSA. Ils n'ont pas de moyens pour m'aider à passer au travers ça. On est vraiment méconnu, ils ont tout mis pour les femmes, on est vraiment laissé à nous-mêmes ! En tout cas, moi c'est ce que je ressens.

Trois pères nomment qu'ils apprécieraient recevoir des services pour les aider à s'outiller à faire face aux difficultés de l'enfant. Finalement, un dernier père espère une découverte médicale d'un traitement pour l'autisme : « *un médicament éventuellement, c'est sûr que ce sont des rêves. Ils ne sont pas là à ce que je sache, mais c'est sûr que ça fait partie des espérances, mais je n'attends pas vraiment après ça, mais ce serait un très beau cadeau* ».

3.6.6 Résumé

Tous les pères perçoivent différentes conséquences du diagnostic du TSA de l'enfant sur leur vie à eux et celle de leur famille. Ainsi, leurs propos témoignent des changements qu'occasionne le diagnostic sur leurs loisirs, leurs habitudes de vie, leur travail et leurs projets futurs. Sur le plan familial, des difficultés conjugales et familiales sont notées. De plus, la fratrie de l'enfant ayant un TSA en est aussi affectée. En définitive, la famille en entier doit s'adapter à la condition de l'enfant ayant un TSA.

3.7 Sixième partie du questionnaire : recommandations des pères

Pour conclure l'entrevue, les pères répondent à la question suivante : « Avez-vous des suggestions ou conseils à donner à des pères qui vivent une situation semblable à la vôtre, c'est-à-dire à des pères qui ont eux aussi un enfant qui présente un trouble dans le spectre de l'autisme ? ». Les participants proposent plusieurs éléments résumés au tableau 3.7 :

Tableau 3.7

Recommandations proposées par les pères (N=14) pour d'autres pères d'enfants ayant un TSA

Recommandations	Fréquence
Accepter le diagnostic, être résilient	6
S'informer sur le TSA	4
Ne pas s'isoler	4
Prendre du temps pour soi et pour le couple	3
Se mettre à leur niveau	3
S'engager dans l'éducation générale	3
Aimer l'enfant	3
Être positif et avoir de l'espoir	2
Accepter les services proposés	2
Ne pas tout excuser par le TSA	2
Faire des activités père-fils	1
Se soutenir dans le couple	1

Six pères évoquent l'importance de l'acceptation du diagnostic, c'est-à-dire d'en faire le deuil, être résilient et de l'annoncer à l'entourage pour mettre en place le plus rapidement possible des services pour aider non seulement l'enfant, mais aussi la famille. Quatre autres pères recommandent de s'informer et de s'outiller pour intervenir adéquatement et favoriser le développement de l'enfant. Aussi, quatre pères conseillent de ne pas s'isoler, d'en parler, particulièrement à des gens qui vivent une situation similaire :

Je dirais aux gens, ne vous gênez pas pour aller chercher cette aide-là parce que, un, c'est là que tu vas avoir les vraies ressources, recevoir de la documentation c'est une chose, mais le processus pour remplir les questionnaires, comment le faire, c'est une autre affaire. Quand tu parles à

des gens qui l'ont fait, qui ont vécu cette expérience-là, c'est de la vraie expérience. Je pense que la pire chose que tu peux faire à toi et à tes enfants quand tu reçois un diagnostic, c'est de te renfermer et d'essayer de continuer de vivre une vie normale. Tout faire, sauf s'isoler, en parler, aller chercher des ressources, ce n'est pas tabou.

Trois pères rappellent de ne pas s'oublier, de prendre du temps pour soi et pour le couple, c'est-à-dire d'avoir des activités et des exutoires qui permettent de se retrouver. Quant à eux, trois autres pères suggèrent de se mettre au niveau de l'enfant et de porter les lunettes TSA :

Ce qui est réconfortant pour un papa d'un enfant autiste, c'est de se laisser immerger un peu dans la bulle autiste, c'est de même qu'on interagit, parce que des fois on veut les amener dans notre bulle, mais des fois c'est bon d'aller un peu dans sa bulle et ça nous fait vibrer un petit peu avec notre enfant. Se laisser aller dans ses intérêts.

Trois pères mettent également l'emphasis sur l'engagement paternel dans l'éducation de l'enfant :

Il n'existe pas de remèdes miracles, le seul remède qui existe, c'est l'implication. C'est la seule affaire ! Tu aurais beau trouver tout ce que tu voudras, si tu ne t'impliques pas, il n'a aucune chance que ça marche.

Deux pères conseillent également d'être positif et d'avoir de l'espoir :

Il y a plein de belles choses à vivre là-dedans, malgré que ce soit quelque chose de difficile, oui ça reste difficile, mais il y a tellement de petites victoires qui te font apprécier des choses, je pense que ça vaut la peine d'aller de l'avant là-dessus. Il ne faut pas avoir peur de l'inconnu. Ce que j'aurais à dire, c'est simplement de savourer ce moment-là, oui ce n'est pas idéal, mais vous allez voir des choses magnifiques. Ce sont des trésors, des petits bijoux, et je pense que ça vaut la peine. Tu ne le sais pas et tu peux avoir une très

belle expérience de vie qui peut passer par ça. Tu as une chance de vivre quelque chose. C'est encore plus gratifiant parce que tu travailles plus pour le faire, et potentiellement tu vas changer des choses. Ce n'est pas à tes enfants à s'adapter à toi, c'est à toi de t'adapter à tes enfants !

Finalement, aimer l'enfant comme s'il était typique ($n=3$), ne pas tout excuser par le diagnostic de TSA ($n=2$), avoir des activités père-fils ($n=1$), se soutenir dans le couple ($n=1$), et accepter les services proposés ($n=1$) sont les autres suggestions proposées par les pères.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Ce chapitre présente l'interprétation des résultats. L'objectif général de cette étude exploratoire et les six questions de recherche sont discutés. Cette étude avait pour objectif de décrire les rôles et les perceptions de pères quant à leur expérience d'être parent d'un enfant ayant un TSA. Elle explore les émotions, les besoins et les perceptions des pères en lien avec le diagnostic de TSA de leur enfant ainsi que leur engagement auprès de celui-ci. De plus, cette étude aborde les effets du diagnostic sur la famille et la vie conjugale. À cet effet, rappelons ici les six questions de recherche:

1. Quelles sont les perceptions des pères face au diagnostic de TSA, leur expérience par rapport au diagnostic et les soutiens formel et informel reçus ?
2. Quelles sont leurs expériences avec les services offerts à la famille et à l'enfant?
3. Quelles sont les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant ayant un TSA ?
4. Comment perçoivent-ils leurs rôles auprès de leur enfant ayant un TSA ?
5. Quelles sont les perceptions des pères des effets du TSA sur la famille, la fratrie et leur vie conjugale ?
6. Que recommanderaient-ils à des pères qui vivent une situation semblable à la leur ?

4.1 Première section : perceptions des pères face à la condition et au diagnostic de leur enfant

Cette section regroupe les questions concernant les connaissances des pères avant l'annonce du diagnostic, leurs perceptions des signes d'appel de l'autisme, le moment de l'annonce ainsi que le soutien reçu de leur entourage et des professionnels.

4.1.1 Période précédant l'annonce du diagnostic

En dépit de l'augmentation marquée du TSA (CDC, 2014; Noiseux, 2014), la majorité des pères de notre étude possédait des connaissances limitées sur ce trouble avant l'annonce du diagnostic. Tel que l'observe aussi Poirier (2008) auprès de 83 mères et 25 pères, les connaissances de nos participants se restreignaient aux images véhiculées dans les médias et à leurs expériences personnelles. Cependant, plusieurs signes avant-coureurs ont suscité des inquiétudes chez les pères, notamment des particularités sur les plans du langage, du jeu et des interactions sociales. À cet effet, les lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec (2012) ainsi que l'état des connaissances de la Haute Autorité de Santé (2010) stipulent que les principaux indicateurs du TSA correspondent à un développement anormal et atypique du langage, de l'utilisation de la communication, de la socialisation, du jeu, de même que la présence d'intérêts et de comportements ritualisés et stéréotypés. De nombreuses études rapportent aussi des anomalies langagières, des particularités dans les comportements de l'enfant ainsi que des atypies dans le développement social avant l'annonce du diagnostic (Barrie, 2010; Chamak et Bonniau, 2013; Molteni et Maggiolini, 2015; Osborne et Reed, 2008; Poirier, 2008; Valentine, Rajkovic, Dinning et Thompson, 2010). L'absence de jeu symbolique et l'observation des atypies dans le jeu apparaissent comme des

préoccupations majeures des pères de notre étude. À notre avis, cette différence dans l'observation des signes d'appel par nos pères pourrait s'expliquer par leur engagement dans les jeux avec l'enfant, caractéristique reconnue dans les rôles paternels (Dubeau, 2002; Institut national de santé publique du Québec, 2005). En effet, les pères jouent davantage avec l'enfant que ne le font les mères (Lamb, 2004), ils deviennent donc des observateurs privilégiés des façons de jouer et des atypies dans le jeu. Par ailleurs, mentionnons qu'aucun père de notre étude n'a remarqué en premier dans la famille les différents signes du TSA. Comme l'observent aussi Molteni et Maggiolini (2015), c'est la conjointe de nos participants qui manifeste en premier des inquiétudes sur le développement de l'enfant. À cet effet, Matson, Hess, Kozlowski et Neal (2011) remarquent aussi que les pères rapportent moins de symptômes d'autisme que les mères. De plus, pour neuf pères de notre étude, il s'agissait de leur premier enfant. Ces pères peuvent avoir eu de la difficulté à déterminer si le développement était normal en l'absence de points de repère. Toutefois, même les pères qui avaient déjà un autre enfant semblaient confiants face au développement de l'enfant ayant un TSA. Le déni pourrait aussi expliquer l'ignorance des premiers signes d'appel. Des mères de l'étude de Ludlow, Skelly et Rohleder (2011) rapportent également que leur conjoint niait les particularités de l'enfant. Malgré l'observation de certains signes d'appel par quelques-uns de nos participants, seulement quatre d'entre eux établissaient un lien entre leurs observations et le diagnostic de TSA. Altieri et Von Kluge (2009) observent qu'aucun de leurs pères participants ($N=26$) n'avait associé les particularités de l'enfant avec le TSA. Ce dernier point souligne l'importance pour les professionnels œuvrant auprès de jeunes enfants d'être attentifs aux signes d'appel de l'autisme. Ces professionnels se doivent également de sensibiliser la population, en particulier les pères, aux manifestations du TSA, se produisant, entre autres, dans le jeu.

4.1.2 Annonce du diagnostic

Les pères de notre étude rapportent plusieurs émotions et réactions en lien avec l'annonce du diagnostic. Ces sentiments varient entre le soulagement, la colère et une profonde détresse. La littérature met en évidence que l'annonce du diagnostic de TSA s'avère un moment difficile pour les parents qui doivent faire le deuil de l'enfant « rêvé » et accepter ses particularités (Frye, 2014). Alors qu'un diagnostic de DI provoque généralement un choc chez les parents parce qu'il est non attendu et qu'il a lieu bien souvent au moment de la naissance (Faubert, 2015; Merucci, 2006; Pelchat, Lefebvre et Bouchard, 2001), les réactions et les émotions ressenties par ceux d'enfants ayant un TSA lors de cette annonce sont partagées entre des émotions positives, par exemple du soulagement, et des émotions négatives telles que la colère, de la tristesse et de la déception (Bloch et Weinstein, 2010; Hutton et Caron, 2005; Mansell et Morris, 2004; Midence et O'Neill, 1999).

À notre connaissance, le processus de deuil et d'acceptation du diagnostic a été peu décrit dans la littérature chez les pères d'enfants ayant un TSA. Nous constatons une diversité des processus d'acceptation du diagnostic chez nos participants. Ils semblent traverser des étapes différentes en fonction de leurs connaissances antérieures sur l'autisme, mais aussi par rapport à leurs réactions face aux particularités de leur enfant. À cet effet, un père qui n'a aucune connaissance préalable sur l'autisme et qui dénie les difficultés de son fils avant l'annonce vivra vraisemblablement une détresse et un deuil beaucoup plus importants au moment du diagnostic en comparaison avec un père conscient des difficultés de l'enfant et qui s'attend à recevoir un diagnostic. Les réactions émotionnelles des pères ne semblent pas se produire en présence des professionnels faisant l'annonce. Par exemple, un père ayant vécu de la colère a confié avoir détruit son sous-sol, témoignant ainsi d'une grande douleur. De plus, l'annonce du diagnostic a suscité de nombreuses préoccupations pour la plupart de

nos participants, notamment en ce qui concerne l'avenir de l'enfant, de la famille et du couple. Aussi, l'inconnu en regard du développement de l'enfant et la charge additionnelle requise pour son éducation apparaissent angoissants pour plusieurs pères. Stehouwer (2014) et Frye (2014) trouvent des résultats similaires dans leurs études. Toutefois, l'émotion la plus rapportée par nos participants est un sentiment de soulagement. Les pères expliquent que le diagnostic confirme des inquiétudes déjà exprimées, qu'il permet de comprendre en plus de mettre des mots sur les particularités de l'enfant. Le diagnostic entraîne également un sentiment de déculpabilisation. Souvent attendu depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, le diagnostic permet l'accès aux services. Ceci encourage les pères qui peuvent désormais entreprendre des démarches précises pour aider leur enfant. Le soulagement lors du diagnostic se retrouve également dans les études de Chamak et Bonniau (2013) de même que Donaldson, Elder, Self et Christie (2011). Parallèlement, la moitié de nos participants nomme l'acceptation comme réaction à la suite du diagnostic. L'acceptation de la condition de l'enfant s'avère une étape essentielle afin que la famille soit résiliente face aux défis engendrés par le TSA. À cet effet, Poslawsky, Naber, Van Daalen et Van Engeland (2014) expliquent que cette attitude favorise l'adaptation des parents quant à leurs émotions, à la condition de l'enfant et à l'éducation de celui-ci. En somme, nous constatons que le soulagement et l'acceptation tendent à favoriser la proactivité et la recherche de solutions des pères. Cependant, compte tenu de la diversité des réactions des pères, il serait pertinent d'explorer le parcours et la réalité vécus au travers du processus du diagnostic, puisque l'acceptation semble se vivre un jour à la fois.

4.1.3 Soutien informel suite à l'annonce du diagnostic

Les participants ayant annoncé le diagnostic de TSA à leur famille élargie témoignent d'une expérience partagée entre l'acceptation, le déni et l'incompréhension. Neuf pères ont relaté une expérience difficile de déni et d'incompréhension. Leur famille semblait donc peu disposée à leur offrir du soutien instrumental, émotif, ou récréatif. Comme l'observent aussi Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009) auprès de 16 parents, la famille de certains de nos pères a remis en question la véracité du diagnostic, elle a blâmé les parents ou elle les a accusés d'avoir des habiletés parentales inadéquates. Dans ce contexte, il appert que la famille était incapable d'offrir du soutien aux parents et à l'enfant ayant un TSA. Par conséquent, plusieurs pères de notre étude se sont éloignés, voire même isolés. Ces observations vont dans le même sens que plusieurs autres recherches où des parents se sont éloignés de leurs familles en raison de l'incompréhension de la condition de l'enfant (Altiere et Von Kluge, 2009; Frye, 2014; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2011; Molteni et Maggiolini 2015; Woodgate, Ateah et Secco, 2008).

À notre connaissance, le soutien perçu par les pères est un nouvel aspect exploré dans notre étude. Seulement cinq pères affirment avoir reçu du soutien de leur famille élargie. Cependant, six des neuf pères n'ayant pas reçu de soutien n'ont pas voulu d'aide et ont souhaité se débrouiller par eux-mêmes. Il est possible que l'adhérence des pères à des caractéristiques masculines traditionnelles, notamment l'indépendance et l'autosuffisance, agisse comme obstacle à leur recherche de soutien social (Smith, Braunack-Mayer et Wittert, 2006). Selon les stéréotypes culturels masculins, un homme « fort » se révèle stoïque et invulnérable. En conséquence, un homme qui recherche de l'aide pourrait vivre de la culpabilité face aux attentes sociales (S'adapter aux réalités des hommes, 2012). Par contre, cette explication ne peut s'appliquer à tous les pères, puisque trois d'entre eux souhaitaient recevoir davantage

d'aide de leur famille. Dans le même ordre d'idées, Abouzeid (2014b) observe des résultats similaires où dix de 15 mères rapportent avoir eu peu de soutien social, particulièrement en raison du manque de compréhension de leur entourage. Or, les écrits scientifiques sont contradictoires sur le soutien familial offert aux parents. À l'inverse, dix des quatorze mères de l'étude de Presutto (2010) ont reçu du soutien logistique, financier, du répit, de l'aide pour les tâches ménagères et des activités avec l'enfant. Dans le même sens, tous les grands-parents ($N=15$) de l'étude de Rousseau (2009) reconnaissent que les parents ont besoin de soutien suite à l'annonce du diagnostic. Comment expliquer ces divergences dans la littérature ? Il est juste de se demander si les mères sont davantage soutenues par leur propre mère que ne le sont les pères. De futures recherches apparaissent essentielles pour comprendre le soutien informel offert aux parents d'enfants ayant un TSA. En bref, l'indépendance des pères combinée aux réactions négatives de la famille élargie et de leur manque de connaissances face au TSA peuvent avoir amoindri le peu de soutien offert aux pères de notre étude. Ce point souligne l'importance de sensibiliser la population à ce trouble et à ses répercussions pour les parents, mais aussi d'encourager les pères à exprimer leurs besoins d'aide.

Une autre nouvelle donnée émanant de nos résultats concerne le soutien des amis et collègues de travail, lequel a été peu étudié auprès des pères. La moitié de nos participants indiquent avoir été soutenus par ceux-ci, notamment par du soutien psychologique, du répit et de l'aide sur le plan des tâches domestiques. Les collègues de travail représentent donc une source de soutien pour nos participants. Toutefois, qu'en est-il des mères sans emploi ? Celles-ci se trouvent bien souvent isolées à la maison contrairement aux pères, qui au travers de leur travail, reçoivent du soutien. Par ailleurs, nos pères rapportent une compréhension de leur employeur se traduisant par une flexibilité de l'horaire de travail. Cette compréhension permet aux pères de s'adonner aux services et de se libérer en cas de difficultés avec l'enfant ayant un

TSA (par exemple une crise se produisant en contexte scolaire). Dans l'étude de Molteni et Maggiolini (2015), des parents rapportent également avoir été soutenus par leur employeur. Ces parents considèrent la compréhension offerte par l'employeur à l'égard de leur réalité de parents d'enfants ayant un TSA comme étant aidante dans la qualité de vie de la famille. Il serait donc pertinent que de futures recherches s'intéressent au soutien offert par l'employeur puisque peu d'études se sont penchées sur cette question et qu'au travers de nos résultats, il n'a pas été possible d'obtenir beaucoup de détails.

4.1.4 Soutien formel suivant l'annonce du diagnostic

Huit pères de notre étude mentionnent avoir reçu du soutien des professionnels ayant fait l'annonce du diagnostic (par exemple soutien d'une psychologue, d'une travailleuse sociale ou d'une psychoéducatrice ; remise de documentation pour des références). Par contre, nous constatons que six pères ont été laissés à eux-mêmes. Dans le même sens, Abouzeid (2014), Osborne et Reed (2008) de même que Poirier (2008) observent qu'aucune aide n'a été proposée à de nombreux parents suite au diagnostic. Étant donné l'ampleur des réactions émotives suite à cette annonce, il appert que les parents ont besoin de soutien professionnel pour s'adapter au TSA. En effet, Wachtel et Carter (2008) soulignent que de nombreuses mères de leur étude étaient incapables de composer par elle-même avec le diagnostic et qu'elles requerraient du soutien professionnel. En ce sens, plusieurs parents de l'étude de Poirier et Goupil (2008) ont indiqué qu'ils auraient apprécié qu'un professionnel les dirige dans les démarches à entreprendre pour les services et les aide à accepter le diagnostic. Aussi, ils désiraient bénéficier de rencontres supplémentaires suite à l'annonce afin de recevoir plus d'informations et pouvoir poser des questions. Or, dans l'éventualité qu'un parent ne puisse recevoir du soutien professionnel, d'autres

moyens doivent lui être proposés, notamment la consultation de sites Internet d'associations spécialisées en TSA, de groupes de parents ou encore des dépliants d'information sur les services disponibles pour la famille et l'enfant. Afin de pallier au manque de soutien des services professionnels pour les parents, six de 15 mères de l'étude d'Abouzeid (2014b) se sont dirigées vers des ressources communautaires. Cependant, les pères de notre étude n'ont pas eu recours à de telles ressources. Or, il est reconnu que les hommes recherchent moins les services de santé physique et de santé mentale que les femmes et qu'ils utilisent également moins l'Internet en matière de santé (Addis et Mahalik, 2003; Goupil, Poirier, des Rivières-Pigeon, Bégin et Michaud, 2014; Mackenzie, Gekoski et Knox, 2006; Smith, Braunack-Mayer et Wittert, 2006). Les professionnels doivent-ils prendre en considération que les pères demanderont probablement moins de soutien que les mères lors de l'annonce du diagnostic? Néanmoins, leurs besoins en soutien peuvent être aussi importants que ceux des mères, d'où la nécessité d'offrir des services qui répondraient à leurs besoins. À cet effet, diverses recommandations seront élaborées ultérieurement dans la conclusion.

4.2 Deuxième section : expériences des pères face aux services professionnels

Cette section discute de la satisfaction générale des pères à l'égard des services reçus et de leurs effets par rapport à l'enfant et à eux-mêmes.

4.2.1 Satisfaction générale des pères à l'égard des services

Suite au diagnostic, dix pères se sont inscrits sur des listes d'attente afin de recevoir des services du secteur public pour leur enfant alors que sept pères se sont aussi

ournés vers les services du secteur privé. Plusieurs participants ont qualifié de « pénibles » et « d'inacceptables » les délais d'attente pour l'obtention des services dans le secteur public. Ils ont confié devoir « se battre », c'est-à-dire être insistant, faire de nombreuses relances ou se plaindre auprès des dispensateurs de services publics afin de recevoir de l'aide. Au Québec, plusieurs mères des études de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) et les grands-parents de Rousseau (2009) ont vécu une situation similaire dans laquelle les parents ont rapporté une lutte incessante afin d'obtenir des services pour l'enfant. Ces longs délais d'attente semblent aussi se retrouver dans d'autres pays, notamment aux États-Unis (Frye, 2014) et en Australie (Valentine, Rajkovic, Dinning et Thompson, 2010). Pour plusieurs parents canadiens de l'étude de Barrie (2010), ces délais ont créé beaucoup d'insatisfaction. L'étude québécoise de Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier (2014) réalisée auprès de 118 pères et 118 mères sur les déterminants du stress parental a démontré que les délais d'attente pour les services étaient l'une des variables corrélées positivement avec le stress parental. Les plus longs délais d'attente étaient liés aux plus hauts niveaux de stress. L'inaccessibilité des services serait une des expériences les plus difficiles pour les parents d'enfants ayant un TSA (Valentine, Rajkovic, Dinning et Thompson, 2010), expérience également partagée par nos pères.

Nos participants ont vécu difficilement la transition entre le réseau de la santé entre l'âge de quatre et cinq ans et celui de l'éducation en maternelle quatre ou cinq ans. Depuis 2003, le MSSS a instauré une politique qui prévoit des services d'ICI pour tous les enfants ayant un TSA âgés de deux à cinq ans (MSSS, 2003). Les CRDITED ont eu pour mission d'offrir ces services dès le diagnostic jusqu'à l'entrée à l'école, après quoi le réseau de l'éducation assure la continuité et la complémentarité des services. Dans notre étude, quelques pères déplorent le manque d'accessibilité des services (orthophonie, technicienne en éducation spécialisée). Certains enfants ont vécu une interruption de services lors de leur entrée à l'école. Des pères critiquent

également le manque de transparence des établissements scolaires à l'égard des subventions financières octroyées pour leur enfant puisque ces derniers n'ont pas reçu le nombre d'heures de services auxquels ils avaient droit. À cet effet, le Protecteur du citoyen (2009) soulève le manque d'efforts d'harmonisation des services de la santé avec ceux de l'éducation. Tel que le recommande ce rapport, les services entre le MSSS et ceux du MELS doivent d'être coordonnés afin d'assurer l'accès aux services et favoriser la réussite éducative des élèves ayant un TSA.

Malgré l'insatisfaction des pères pour l'obtention et l'accessibilité des services, ceux-ci sont généralement satisfaits lorsqu'ils sont reçus. Ils décrivent des expériences positives axées sur le développement de l'enfant avec les dispensateurs de services. Ces expériences se fondent sur le partenariat avec la famille. Abouzeid (2014c), Courcy (2014) et Sabourin (2013) rapportent des résultats similaires quant à la satisfaction des mères à l'égard de l'éducatrice offrant de l'ICI à leur enfant. Pour nos participants, les services offerts à l'enfant ont pour effet d'offrir un moment de répit, du soutien de même que du coaching parental. Pendant que les services sont donnés à l'enfant, les pères peuvent répondre aux autres responsabilités parentales ou prendre un moment de répit avec les membres de la famille. Aussi, ils trouvent soulageant de déléguer à un professionnel des interventions qui dépassent leur champ de compétence de parents. Les résultats d'Abouzeid (2014b) de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) et Sabourin (2013) abondent également en ce sens. En effet, les services à l'enfant représentent une source considérable de soutien à la mère. Enfin, nos participants ont mentionné avoir développé plusieurs compétences et habiletés. Ils ont appris des informations sur le TSA qui facilitent l'intervention avec l'enfant, améliorant, par le fait même, la vie familiale.

4.2.2 Perceptions de la réponse aux besoins de l'enfant

Les pères observent des effets positifs des services, particulièrement ceux de l'ICI sur l'enfant ayant un TSA. En effet, les interventions se sont avérées, selon les pères, efficaces dans plusieurs sphères, notamment sur les plans du langage, de la communication, de la motricité, des comportements problématiques (crises) et de l'autonomie personnelle. Par conséquent, la vie de famille s'en trouve améliorée en raison d'un fonctionnement plus adéquat de l'enfant ayant un TSA. D'ailleurs, de nombreuses études appuient l'efficacité de l'ICI (Eikeseth, Klintwall, Jahr et Karlsson, 2012; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius et Sturmey, 2011; Virués-Ortega, 2010). De plus, la majorité des parents des études anglaises de Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington (2009) et de Webster, Feiler, Webster et Lovell (2004) ont aussi rapporté cette opinion positive. Ces parents observent des gains, particulièrement quant à la communication, aux problèmes de comportements (crises, automutilation) et des comportements adaptatifs (hygiène personnelle, alimentation). Au Québec, les études d'Abouzeid (2014c), de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) de Granger (2011) et de Sabourin (2013) soulignent aussi une perception généralement positive des parents de l'efficacité de l'ICI par rapport au langage, à la socialisation, à l'autonomie et aux comportements.

Bien qu'appréciés par les pères, les services ont également des répercussions négatives pour cinq pères, dont deux monoparentaux. Ces participants rapportent des difficultés sur les plans de la gestion de l'horaire, particulièrement quant à la conciliation travail-famille, l'investissement de temps ainsi que les empêchements provoqués par les services. Les mères de l'étude de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) indiquent que les services d'ICI engendrent une charge additionnelle de travail pour les parents compte tenu du caractère intensif de l'intervention exigeant une disponibilité quasi constante des parents. Dans l'étude d'Abouzeid (2014b), cinq

mères se sont vues contraintes de quitter leur emploi afin de répondre aux besoins de leur enfant. Ce n'est toutefois pas le cas de nos participants puisqu'aucun père n'a quitté son emploi pour se consacrer à l'enfant. Dans l'ensemble, il est possible que les effets négatifs des services aient été moins ressentis par nos pères en raison d'une plus grande implication de la mère. En effet, pour les familles de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), le contexte le plus courant était celui où la mère était responsable des tâches éducatives alors que le père avait un rôle de pourvoyeur. Quoiqu'engagée dans les services à l'enfant, tous nos pères travaillent et ils sont peut-être moins impliqués dans les services que leur conjointe. Malgré ces inconvénients, les répercussions positives des services sur l'enfant et la famille semblent plus importantes que leurs conséquences négatives.

4.2.3 Services souhaités par nos participants

Plusieurs services non reçus sont souhaités par nos participants. Cependant, peu de ces demandes de services concernent le bien-être personnel des pères, ces derniers mentionnant plutôt les besoins de leur jeune. Les priorités des mères d'Abouzeid (2014b) étaient également centrées sur l'enfant. Nos participants désirent des services d'orthophonie et d'ergothérapie. Toutefois, ces deux services semblent peu disponibles et accessibles dans le réseau public, particulièrement en CRDITED (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Pour nos participants, leur enfant ne pouvait avoir accès à ces services en raison de la rareté des professionnels ou parce que le service n'était tout simplement pas offert dans le secteur public. Par conséquent, plusieurs pères doivent chercher ces services coûteux dans le réseau privé. Rappelons que les pères de notre groupe de convenance ont un revenu familial au-dessus de la moyenne québécoise, ils peuvent donc plus facilement accéder au secteur privé que les gens à faible revenu. Malgré cette situation, trois participants auraient tout de même souhaité

du soutien financier. Des pères américains de l'étude de Frye (2014) souhaitent également du soutien financier pour les services privés. Les familles d'enfants ayant un TSA sont souvent caractérisées par une précarité financière (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Les enfants dont les parents n'ont pas les revenus pour aller au privé se retrouvent alors laissés à eux-mêmes.

4.2.4 Adaptation des services pour les pères

Notons que la grande majorité de la main d'œuvre de première ligne en santé et dans les services sociaux est composée de femmes. Celles-ci sont aussi omniprésentes dans le réseau des garderies et majoritaires dans celui de l'éducation primaire et secondaire (MSSS, 2004). Deux de nos pères relatent que les services à l'enfant étaient peu adaptés à leur réalité d'homme. Ils déplorent que les intervenantes des services (CRDITED, école) ne communiquent pas avec le père, mais plutôt avec la mère. Tel que décrit précédemment, les hommes recherchent moins les services de santé physique et de santé mentale que les femmes. Ainsi, la majorité des demandes d'aide sont faites par des femmes et elles sont reçues par des femmes. Il est donc possible que les intervenantes œuvrant auprès des familles d'enfants ayant un TSA soient plus habituées d'intervenir auprès des mères et qu'elles misent d'emblée sur elles pour les services. Aussi, nous pouvons envisager que les intervenantes sont moins à l'aise de collaborer avec les pères (MSSS, 2004). Ceci pourrait expliquer en partie la tendance des intervenantes à communiquer avec les mères pour les services à l'enfant. Pourtant, des pères de notre étude désirent s'impliquer dans les services à l'enfant, mais ils ne se sentent pas inclus par les intervenantes parce qu'ils sont des hommes. Des pères d'Hunt-Jackson (2007) partagent également cette perception. Une sensibilisation des intervenantes à l'implication des pères semble importante.

Mentionnons que plusieurs recommandations seront proposées ultérieurement dans cet essai pour favoriser l'engagement des pères de même que pour adapter les services à leur réalité.

4.3 Troisième section : rôles des pères auprès de l'enfant ayant un TSA

Cette section discute des perceptions des pères quant à l'enfant ayant un TSA et les rôles paternels à son égard. Tous nos participants occupent un emploi. Pelchat, Lefebvre et Levert (2005) postulent qu'un emploi stable et bien rémunéré pour le père entraîne dans le couple un partage des responsabilités influencé par une conception traditionnelle où le père est le pourvoyeur et la mère, responsable des soins. Nous ne pourrons dans cette section de la discussion comparer les rôles des mères et des pères, car notre protocole d'entrevue n'incluait pas de questions sur la situation de la mère et ses rôles dans la famille. La discussion dans cette section tiendra donc compte uniquement du profil des pères.

4.3.1 Enfant ayant un TSA : un enfant avant tout

Lorsque nos participants parlent de leur enfant présentant un TSA, ils le considèrent d'abord et avant tout comme leur enfant, au-delà de sa condition. Les pères ne le présentent pas comme un « autiste », mais bien comme un enfant. Un père a même mentionné que si un médicament existait pour traiter l'autisme, il ne changerait en rien son fils. Ainsi, l'enfant ayant un TSA fait partie à part entière de la vie familiale au même titre que les autres membres de la famille. Les mères d'adultes ayant une DI de l'étude de Bernard (2011) considèrent également leur enfant comme un membre à

part entière de la famille. Les propos de nos participants rejoignent les droits et libertés de la personne de la Charte québécoise et la politique de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) qui reconnaissent, dans un esprit d'égalité et de non-discrimination, la personne ayant un handicap au même titre que toute autre membre de la société (OPHQ, 2009).

4.3.2 Rôles paternels : au-delà du père pourvoyeur

Nos participants s'engagent dans une multitude de rôles : éducation et soins à l'enfant ; loisirs et activités physiques/ludiques ; éducation scolaire ; soutien financier ; implication dans les services à l'enfant et soutien psychologique. De plus, leurs rôles se modifient en raison de certaines particularités de leur enfant. Par exemple, le jeune ayant un TSA requiert davantage de supervision et d'accompagnement au quotidien. Aussi, les pères expliquent moduler leurs attentes à l'égard de l'enfant en fonction de son degré de compréhension des situations sociales et de son niveau de fonctionnement. Lorsque questionnés sur leurs rôles, nos participants n'ont pas d'emblée cherché à se définir comme pourvoyeur de la famille (sécurité économique, habitation, satisfaire les besoins physiques et offrir une richesse matérielle). Bien qu'ils aient ce rôle, ces pères ont plutôt cherché à valoriser leur engagement dans les soins, l'éducation et les services à l'enfant. Ils apparaissent accorder une place importante à leur engagement paternel dans la construction de l'identité et le développement de leur enfant.

Dans leurs recherches qualitatives auprès de dix pères (Frye, 2014) et de six des pères (Allen-Isenhour, 2010), ces auteurs ont démontré que leurs participants étaient aussi engagés dans les soins quotidiens et l'éducation de leur enfant présentant un TSA, en plus d'être pourvoyeur. Lefebvre (2011) mentionne aussi que le père s'implique

beaucoup dans la vie quotidienne de l'enfant handicapé, notamment en regard des soins à prodiguer (nourrir l'enfant, l'habiller, le laver, etc.). Ainsi, les rôles paternels de nos participants et dans les écrits scientifiques ne diffèrent pas fondamentalement de ceux de pères d'enfants typiques. En effet, le père du XXI^e siècle s'implique dans plusieurs sphères. Il a, entre autres, pour fonctions d'être une figure affective, particulièrement au travers du jeu, de participer aux soins quotidiens, à l'éducation familiale et scolaire. Il assume aussi le rôle de pourvoyeur de la famille (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth et Lamb, 2000; Dubeau, 2002; Merucci, 2006). Il y aurait plus de similarités que de différences dans les rôles de pères d'enfants typiques en comparaison avec ceux d'enfants ayant des difficultés (Parette, Meadan et Doubet, 2010). Les données de l'étude longitudinale de Dyer, McBride, Santos et Jeans (2009) auprès de pères d'enfants typiques et de pères d'enfants ayant des besoins particuliers (autisme, déficience intellectuelle, surdité, déficience visuelle, troubles de langage, etc.) ne montre pas un engagement paternel différent dans les rôles auprès de l'enfant. Dans la même veine, Young et Roopnarine (1994) ont comparé le degré d'engagement de 23 pères d'enfants ayant des difficultés (autisme, troubles de langage, syndrome de Down, paralysie cérébrale) avec celui de 24 pères d'enfants typiques. Ils n'ont pas trouvé de différence significative entre les deux groupes dans les soins à l'enfant, en regard de sa socialisation, aux décisions éducatives et quant aux activités avec l'enfant. Aussi, les rôles des grands-parents d'enfants ayant un TSA de l'étude de Rousseau (2009) n'étaient pas différents de ceux des grands-parents en général, à l'exception de l'aide monétaire offerte aux parents en raison des coûts élevés liés aux services et à l'éducation de l'enfant.

Globalement, nos participants agissent de la même manière que les pères typiques ou d'enfants ayant des besoins particuliers. À contrario, les mères de l'étude de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) semblent adopter un double rôle, soit celui de mère et d'intervenante. Ces mères étaient très engagées dans les services d'ICI à l'enfant

afin de l'aider à se développer et à acquérir de nouvelles habiletés. Cette tendance n'est pas observée chez nos participants qui ne se définissent pas comme « thérapeute ». Soulignons tout de même que les deux pères monoparentaux de notre étude ayant la garde de l'enfant ont changé de carrière professionnelle afin d'être plus disponibles. Bien que les répercussions du diagnostic soient plus importantes sur leurs rôles étant donné l'absence de la mère, ces pères n'ont pas indiqué adopter un rôle de « thérapeute » comme le font certaines mères. Ainsi, les rôles de ces pères ne diffèrent pas de ceux décrits précédemment.

En définitive, malgré une division des responsabilités parentales contemporaines (pères qui travaillent tout en étant engagés dans les soins et l'éducation), nos résultats ne permettent pas de dégager d'éléments novateurs. Ils suscitent toutefois notre réflexion sur différentes pistes de recherches à réaliser auprès de pères monoparentaux. Il apparaît également essentiel d'explorer la situation de pères qui présentent un revenu familial inférieur ou dans la moyenne québécoise. Ces pères sont-ils en mesure de s'engager autant que nos participants dans les services à l'enfant et dans son éducation générale ? Doivent-ils pallier les problèmes financiers causés par les frais associés aux services à donner à l'enfant en travaillant plus, ce qui aurait pour effet de polariser encore davantage le partage des responsabilités parentales ? Il serait également intéressant d'explorer comment se fait le partage des responsabilités familiales entre le père et la mère au sein des familles d'enfants ayant un TSA. Il est possible que ce partage se fasse en fonction des disponibilités des parents, des préférences et des valeurs dans le couple, et non en fonction d'un rôle préétabli en fonction du genre. En somme, cette section ouvre la porte à de futures recherches.

4.4 Quatrième section : perceptions des pères sur les conséquences du TSA

Cette section aborde les conséquences du diagnostic selon plusieurs dimensions : le stress parental, la vie quotidienne, la vie sociale, les relations avec la famille élargie, la relation conjugale, la fratrie ainsi que sur la vie professionnelle. Enfin, les besoins exprimés par les pères concluront cette section.

4.4.1 Enfant ayant un TSA et stress parental

La naissance d'un enfant entraîne une adaptation des parents, notamment sur les plans de la vie personnelle, du couple et des relations familiales. Toutefois, un enfant ayant un TSA requiert des soins accrus quant à son éducation, mobilisant ainsi davantage d'énergie et de temps pour ces parents en comparaison avec ceux d'enfants typiques (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). À cet effet, plusieurs études ont comparé le niveau de stress des parents d'enfants typiques avec celui de parents d'enfants ayant un TSA. Elles sont unanimes : les parents d'enfants ayant un TSA vivent davantage de stress que les parents d'enfants typiques ou de parents d'enfants ayant d'autres handicaps (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Dabrowska et Pisula, 2010; Davis et Carter 2008; Flippin et Crais, 2011; Hayes et Watson, 2013; Karst et Van Hecke, 2012; Rao et Beidel, 2009; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Il semble que la charge additionnelle requise pour l'éducation de l'enfant ayant un TSA et les particularités de sa condition ont eu plusieurs effets sur le bien-être de nos participants.

4.4.2 Vie quotidienne planifiée et organisée

Nos participants expliquent que la condition de leur enfant a des répercussions sur leur vie quotidienne, particulièrement sur le plan de l'organisation. En effet, plusieurs pères doivent organiser toutes les activités de la journée et le quotidien de la famille en raison de l'adhérence de l'enfant à des routines et des rigidités. Pour ces pères, cette organisation complexifie la vie quotidienne et elle s'avère exigeante en temps en plus d'être stressante. Par exemple, un participant utilise un calendrier dans lequel l'horaire et les activités de la journée sont affichés pour ses deux garçons ayant un TSA. De plus, ce père rapporte que cette planification se doit d'être respectée, car s'il y déroge, ses enfants réagissent par une crise. Par conséquent, ce besoin constant d'organisation laisse peu de place à l'improvisation et à la spontanéité puisque les enfants s'adaptent difficilement aux changements. Plusieurs autres études observent cette complexification de la vie familiale en raison de l'adhérence de l'enfant à des rituels et des routines (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Davis et Carter, 2008; Larson, 2006; Rao et Beidel, 2009).

D'autres comportements problématiques associés au TSA sont recensés dans les écrits, notamment les difficultés alimentaires et les problèmes de sommeil (Bloch et Weinstein, 2010; Cotton et Richdale, 2006; Polimeni, Richdale et Francis, 2005). Toutefois, ces problèmes n'ont pas été nommés par nos participants. Il est possible que malgré l'engagement des pères dans les soins quotidiens à l'enfant, ceux-ci délèguent davantage à leur conjointe la préparation des repas et la routine du coucher, ressentant ainsi moins les conséquences de ces comportements problématiques.

4.4.3 Vie sociale restreinte

Quelques pères de notre étude ajustent aussi leurs activités sociales, par exemple en évitant des foules en raison des particularités sensorielles de l'enfant. Ainsi, ils fréquentent les lieux publics hors des heures d'achalandage. D'autres pères choisissent les activités en raison des préférences et des besoins de l'enfant. Néanmoins, ceux-ci ne s'empêchent pas de fréquenter des lieux publics. Par contre, les problèmes de comportements de l'enfant en public peuvent avoir des conséquences plus importantes que la modulation des activités sociales. Ces problèmes restreignent, voire empêchent les sorties familiales ou les voyages.

Larson (2006) ainsi que Rao et Beidel (2009) indiquent que les parents d'enfants ayant un TSA font significativement moins d'activités sociales et récréatives que les familles d'enfants typiques. Dans notre étude, des participants évitent des sorties à l'extérieur de la maison en raison des crises de l'enfant. Deux participants partagent des expériences dans lesquelles ils se sont sentis stigmatisés se croyant jugés dans leurs habiletés parentales. Étant donné le caractère « invisible » de l'autisme, les gens imputent à tort au père les comportements de l'enfant. Plusieurs études relatent des expériences dans lesquelles des pères restreignent leur vie sociale et/ou vivent de la stigmatisation (Allen-Isenhour, 2010; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Gray et Holden, 1992; Gray, 1993; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009). Ainsi, nos pères rapportent se sentir isolés et non compris par les autres. Cette perception trouve également écho dans les études de Ludlow, Skelly et Rohleder (2011) et Woodgate, Ateah et Secco (2008) où des parents se sont isolés en raison du manque de compréhension des personnes rencontrées dans des endroits publics.

4.4.4 Effets du TSA sur la famille élargie

Dans la même veine, la moitié de nos pères subissent des répercussions de la condition de l'enfant par la famille élargie. Quelques pères ont vécu de l'incompréhension de leur famille élargie par rapport au diagnostic. Dans quelques cas, cette incompréhension remonte au moment même de l'annonce. Cette incompréhension engendre du stress. En effet, la famille élargie n'est pas en mesure de soutenir ces pères. De plus, des pères ont vécu des conflits ou des tensions avec leur famille en raison des particularités de l'enfant. En conséquence, plusieurs de nos participants se sont isolés de leur famille ou ont été écartés par des membres de leur entourage. Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009) et Woodgate, Ateah et Secco (2008) rapportent également une vie familiale perturbée en raison de l'incompréhension de la famille, conduisant ainsi à des conflits et à l'isolement de la famille.

4.4.5 Effets du TSA sur la relation conjugale

Pour onze pères, la condition de l'enfant ayant un TSA perturbe leur relation conjugale à cause surtout d'un manque de temps les rendant peu, voire non disponibles, pour leur couple. Le manque de services de répit (Protecteur du citoyen, 2009) et le peu de soutien de l'entourage viennent aggraver cette situation. Les responsabilités parentales sont exigeantes et le quotidien se trouve consacré à l'enfant. Dans le même sens, Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009) ainsi que Walsh et O'Leary (2013) constatent que les couples vivent une diminution de leur intimité en raison du temps consacré à l'enfant ayant un TSA. Des études soulignent également une baisse de la satisfaction maritale (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Naseef and Freedman, 2012). À cet effet, des grands-parents d'enfants ayant un TSA

(Rousseau, 2009) et d'enfants présentant un handicap (Gosselin et Gagnier, 1997) affirment que leur principale inquiétude concerne la survie du couple des parents en raison des défis et des demandes exigeantes liées à l'éducation de l'enfant.

Quatre pères ont vécu des répercussions sur leur couple, au point où deux pères se sont séparés et un a vécu un épisode de rupture avec sa conjointe. Pour un des pères séparés qui a deux enfants ayant un TSA, cette séparation s'inscrivait dans des divergences majeures au regard de l'éducation des enfants ayant un TSA. Pour les deux autres pères, ce sont plutôt une combinaison de facteurs qui ont conduit à la rupture. Grosso (2011) a conduit une étude dans laquelle 76% des parents ($N=52$) ont affirmé que l'autisme n'était pas la première cause du divorce. Éduquer un enfant ayant un TSA ajoute probablement un stress sur une relation conjugale fragilisée. Mentionnons que la littérature est partagée sur les effets du TSA sur le couple. Alors que des études font état de taux de divorce plus élevés dans ces familles (Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001; Hartley et al., 2010), d'autres indiquent un taux de divorce semblable dans les familles d'enfants ayant un TSA et dans celles d'enfants typiques (Risdal et Singer, 2004; Naseef et Freedman, 2012). À contrario, la présence d'un enfant ayant un TSA devient une expérience positive dans laquelle plusieurs couples sont déterminés à préserver leur union (Bayat, 2007; Frye 2014; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009).

4.4.6 Répercussions du TSA sur la fratrie

Les pères de notre étude indiquent des conséquences à la fois positives et négatives du diagnostic sur la fratrie, au même titre que le fait la littérature (Hastings, 2003). Nos participants perçoivent, chez la fratrie, le développement de forces personnelles, notamment la sensibilité, la maturité, la compréhension et l'acceptation des

différences. Plusieurs études font également état d'effets positifs tels que la compassion, l'adaptation aux différences et la maturité (Bloch et Weinstein 2010; Gray, 1993; Mascha et Boucher, 2006; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009). De plus, nos pères ont l'impression qu'il y a des rapprochements dans la fratrie et qu'elle se soutient davantage comparativement aux fratries des familles typiques.

Cependant, nos participants notent de nombreux effets négatifs, particulièrement des difficultés de communication et d'interactions sociales de l'enfant ayant un TSA avec la fratrie. Ces difficultés entravent la relation fraternelle. Trois de nos participants reconnaissent accorder moins de temps et d'attention à la fratrie, générant ainsi un sentiment d'injustice. Quatre frères et sœurs de l'étude de Villeneuve, Goupil et Gascon (2012) regrettaient aussi de ne pas pouvoir vivre une relation fraternelle normale. Tel que l'observent aussi Ludlow, Skelly et Rohleder (2011), Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009) et Karst et Van Hecke (2012), des parents ont admis ne pas être équitables dans le temps et l'attention accordés à la fratrie. Ils réalisent moins d'activités et de loisirs avec cette dernière. Les autres conséquences négatives dans notre étude sont un sentiment de honte, d'embarras et d'isolement de la fratrie en raison des problèmes de comportements ou des particularités liés au TSA. Tout comme les pères, les fratries ne sont pas à l'abri d'expériences de stigmatisation en public. Plusieurs études soulignent ces expériences difficiles (Bloch et Weinstein, 2010; Karst et Van Hecke, 2012; Ludlow, Skelly et Rohleder, 2011; Mascha et Boucher, 2006). Afin de réduire les effets négatifs sur la fratrie, Beyer (2009) propose plusieurs stratégies afin d'améliorer les relations fraternelles : informer la fratrie sur les symptômes et les caractéristiques du TSA, l'inclure dans les interventions, l'encourager à verbaliser ses émotions et accorder à la fratrie du temps exclusif avec les parents afin d'équilibrer les relations.

4.4.7 Conséquences sur la vie professionnelle des pères

Neuf pères constatent les conséquences négatives du TSA sur leur vie professionnelle. Avoir moins de disponibilité pour le travail en raison des rendez-vous reliés au TSA est fréquent. À cet effet, la conciliation travail-famille s'avère plus difficile chez les pères d'enfants ayant un TSA que chez les pères d'enfants typiques (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Nos pères rapportent des effets sur leur productivité au travail, leur humeur et de la fatigue. La condition de l'enfant a possiblement limité des occasions d'emploi ou des promotions. Néanmoins, leur carrière professionnelle semble se trouver moins affectée que celle de la mère. Tel que l'observe Gray (2002b) dans une étude longitudinale auprès de dix pères, ces derniers sont moins affectés dans leur carrière et vivent moins de problèmes en comparaison aux mères qui quittent leur emploi. Cependant, trois de nos pères ont changé d'emploi ou réorienté leur carrière afin de diminuer leurs heures de travail pour consacrer plus de temps à l'enfant. Notons que ces participants sont ou ont été monoparentaux. Les effets sur le travail semblent donc davantage ressentis lorsqu'il y a absence de la mère.

4.4.8 Besoins exprimés par les pères

Quelques participants ont exprimé des besoins par rapport à leur bien-être, particulièrement de l'écoute et du soutien psychologique. Deux de nos pères souhaitent avoir un service de soutien et d'accompagnement spécifique aux hommes où ils pourraient échanger entre eux sur leur réalité. Ce besoin est aussi partagé par les pères de l'étude de Frye (2014) et d'Hunt-Jackson (2007) qui désirent apprendre d'autres pères d'enfants ayant un TSA. Plusieurs pères et mères d'enfants ayant un TSA soulignent leur appréciation d'avoir participé à des groupes de soutien (Ludlow,

Skelly et Rohleder, 2011; Papageorgiou et Kalyva, 2010). Ces parents constatent un sentiment de libération de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette réalité, qu'ils sont compris et non jugés par les membres du groupe. Elfert (2014) remarque l'appréciation des pères ($N=12$) d'enfants ayant un TSA ayant fréquenté un groupe de soutien pour pères. Ces pères apprécient le soutien émotionnel offert par les membres du groupe et se confient sur des pensées et des sentiments qui ne sont normalement pas discutés dans des forums publics.

Deux de nos participants expliquent avoir de la difficulté à prendre leur place et à s'ouvrir dans un groupe de parents composé essentiellement de femmes et animé par des femmes. À l'inverse, nous pouvons également envisager qu'il pourrait être difficile pour une femme de partager sa réalité dans un groupe d'hommes. Nos participants déplorent que les organismes œuvrant auprès des familles d'enfants ayant un TSA ou les services de santé et de services sociaux n'offrent pas de groupes de soutien spécifiques aux pères. En effet, bien qu'il existe de nombreux groupes de soutien pour les parents offerts par les associations, il est rare qu'ils soient spécifiques aux pères, après communication personnelle auprès de cinq organismes communautaires en TSA au Québec. Notons tout de même qu'un organisme spécialisé en TSA a commencé à offrir à l'hiver 2014 un groupe de soutien spécifique aux pères. De plus, Au Québec, sur les 2800 ressources communautaires courantes, 76 s'adressent exclusivement aux hommes selon une approche adaptée pour les hommes. Toutefois, la majorité de ces ressources s'adressent aux conjoints ayant des comportements violents (MSSS, 2004). Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau communautaire ne répondent pas aux besoins demandés par nos pères.

Tel que mentionné plus haut, des pères rapportent ne pas toujours se sentir à l'aise de parler avec des femmes. Ceci nous questionne sur la situation dans le cadre

d'entrevue de recherche. Or, en tant que chercheur de sexe masculin, nos participants se sont beaucoup exprimés à nous, comme en témoigne la longueur des entrevues variant entre 74 et 229 minutes. Cette longueur démontre que lorsqu'on offre un lieu de discussion aux pères, ceux-ci l'utilisent. Est-ce qu'il y a un lien à faire avec le genre de l'intervieweur? La présence d'un intervieweur masculin a peut-être influencé l'atmosphère et le contenu de l'entrevue. Les études de Sallee et Harris (2011) ainsi que de Williams et Heikes (1993) démontrent que les hommes fournissent des réponses différentes en fonction du genre du chercheur, particulièrement à l'égard de thématiques abordant le genre et la masculinité. Serait-il donc préférable que les recherches auprès des pères soient conduites par des hommes afin qu'ils se sentent plus à l'aise, et ainsi favoriser l'expression de leurs émotions?

4.5 Cinquième section : préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant

Cette section présente la discussion autour des questions concernant les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant ayant un TSA et les moyens envisagés pour faciliter ce futur.

4.5.1 Inquiétudes quant à l'avenir de l'enfant

Plusieurs recherches ont rapporté que les pères d'enfants présentant un TSA avaient des inquiétudes sur l'avenir de leur enfant (Allen-Isenhour, 2010; Frye, 2014; Louskieter, 2013; Hunt-Jackson, 2007). Tous nos participants entretiennent également des inquiétudes à ce sujet. Comme l'observent aussi Donaldson, Elder, Self et Christie (2011) et Altieri et Von Kluge (2009) auprès de plusieurs parents, les préoccupations de nos participants remontent même au moment de l'annonce du

diagnostic. Gray (2003) souligne que de telles inquiétudes précoces se répercutent sur le bien-être psychologique des pères. Il importe donc pour les professionnels travaillant auprès des pères d'être attentifs et à l'écoute des inquiétudes de ces derniers, et ce, dès le moment du diagnostic, afin de leur proposer des moyens pour favoriser le développement de l'enfant.

Bien que les enfants de nos pères soient âgés en moyenne de dix ans, l'autonomie et l'indépendance à l'âge adulte se révèlent être leur principale source d'inquiétude. Les participants de jeunes enfants et ceux d'adolescents ont tous cette inquiétude. Nos données diffèrent de celles d'Allen-Isenhour (2010) et Hunt-Jackson (2007). Ces auteurs observaient que plus l'enfant était âgé, plus le père se préoccupait de son indépendance à l'âge adulte alors que les pères d'enfants plus jeunes se souciaient plutôt de leur développement social durant l'enfance. Ainsi, plusieurs de nos participants s'inquiètent de l'avenir scolaire et professionnel intimement lié à l'indépendance financière et au fonctionnement en société. En ce sens, Gray (2003) démontre que les pères sont davantage préoccupés que les mères par des stressors liés au travail et au revenu. Plusieurs pères de l'étude de Louskieter (2013) croient que si leur enfant devient plus indépendant et autonome, leur bien-être personnel augmentera. De plus, le niveau de scolarité a une incidence sur le revenu d'emploi (Institut de la statistique du Québec, 2010).

Plusieurs de nos pères envisagent qu'à l'âge adulte, leur jeune occupera un emploi. Toutefois, même s'ils sont conscients des difficultés associées au TSA, les pères ignorent la nature de l'emploi que pourra occuper leur fils ou leur fille. Gray (2003) rapporte que moins le TSA est sévère, plus les pères sont confiants face à l'avenir et à l'épanouissement de leur enfant. Cette donnée est également observée dans notre étude où la plupart des pères optimistes ont un enfant relativement fonctionnel. Soulignons ici que si les pères souhaitent un emploi pour leur enfant, les jeunes

présentant ce trouble aspirent également à être sur le marché du travail. Ainsi, les douze adolescents ayant un TSA de l'étude d'Arsenault (2014) souhaitent obtenir un emploi à l'âge adulte qui leur permettra de s'accomplir sur les plans professionnel, personnel et de l'autonomie.

Même à l'âge adulte, les personnes présentant un TSA vivent des difficultés relationnelles inhérentes au trouble de l'autisme (APA, 2013). Certains pères craignent donc le risque de marginalisation et d'intimidation, particulièrement à l'école secondaire. Quelques-uns de nos pères réfléchissent aussi à l'avenir amoureux et à la vie familiale de leur fils ou de leur fille. Des parents d'adultes ayant une DI ont également cette préoccupation (Faubert, 2015), en particulier chez les filles pour lesquelles des parents craignent une grossesse et la parentalité (Aunos, Goupil et St-Amand, 2010). Toutefois, dans nos participants, il n'y a que deux pères ayant des filles. Un père d'une adolescente s'inquiète quant au désir de sa fille ayant une relation de couple de devenir mère. De futures recherches seraient nécessaires afin d'explorer cet aspect. La parentalité des jeunes qui ont un TSA est un domaine relativement peu exploré. D'une part, des études, dont la nôtre, exposent les craintes des parents en regard de la vie de couple ou la parentalité de leur fils ou de leur fille. D'autre part, certaines études comme celle d'Arsenault (2014) indiquent que les jeunes ayant un TSA semblent renoncer dès l'adolescence à une éventuelle vie de couple et à devenir parents.

Les pères de notre étude ont des enfants relativement jeunes. Malgré cela, l'après-parent, c'est-à-dire le moment où ils ne pourront plus assumer la responsabilité de leur enfant les préoccupe. Nos participants se questionnent sur « qui » prendra la relève. S'agira-t-il de la fratrie, l'enfant sera-t-il institutionnalisé ? Les pères des études d'Allen-Isenhour (2010), d'Hunt-Jackson (2007) et de Ludlow, Skelly et Rohleder (2011) partagent les mêmes préoccupations que nos participants. Ces

derniers se demandent également « qui » protégera l'enfant et l'accompagnera dans son quotidien afin de répondre à ses besoins. À cet effet, des pères de l'étude d'Hunt-Jackson (2007) se sont mobilisés afin de préparer l'après-parent en songeant à placer l'enfant en institution privée où ils ont réservé une place en déposant une somme d'argent auprès de l'établissement. D'autres pères ont aussi pensé à mettre sur pied une maison où plusieurs adultes présentant un TSA vivraient ensemble dans une situation résidentielle stable. Les autres moyens envisagés par les pères d'Hunt-Jackson (2007) sont de soutenir financièrement l'enfant au moyen d'une assurance vie supplémentaire, de leur testament, d'une fiducie ou d'une tutelle. Dans notre étude, deux pères ont déjà planifié l'après-parent en modifiant leur testament. Également, ces pères réfléchissent au rôle de la fratrie dans la relève sur le plan financier. En déficience intellectuelle, la fratrie est souvent la ressource qui prendra la suite des parents comme tuteur ou responsable de la fiducie du frère ou de la sœur handicapée (Bernard et Goupil, 2012; Faubert, 2015). Toutefois, il n'y a que peu d'études sur cette question en lien avec l'autisme, surtout au Québec. Est-ce que la fratrie est disposée à prendre la relève des parents ? Il appert pertinent d'explorer l'après-parent chez les pères et les mères d'enfants ayant un TSA et comment cette transition sera préparée compte tenu non seulement de l'augmentation de la prévalence de l'autisme, mais aussi de l'augmentation de l'espérance de vie.

4.5.2 Moyens envisagés pour préparer l'avenir de l'enfant

Tous les pères de notre étude ont l'intention de contribuer à l'avenir de l'enfant, et ce, en le soutenant au quotidien, en l'aidant à développer son autonomie, ses compétences et en assurant son avenir financier. Concernant ce dernier point, Gray (2003) et Hunt-Jackson (2007) stipulent que les pères perçoivent que soutenir financièrement le jeune fait partie de leur rôle paternel. Ainsi, nous pouvons croire

qu'assurer l'avenir financier est associé au rôle de pourvoyeur et des responsabilités parentales associées traditionnellement aux hommes. En définitive, les moyens envisagés pour assurer l'avenir de leur jeune ne semblent pas différents des rôles des pères d'enfants typiques.

En somme, cette discussion montre plusieurs nouveaux aspects, notamment l'observation des signes d'appel au travers du jeu, l'expérience de l'annonce du diagnostic, le soutien informel, l'expérience des pères avec les services, leurs rôles, l'après-parent et leurs besoins face au TSA. La conclusion exposera des pistes de recherches futures puisque certains résultats mériteraient d'être étudiés plus en profondeur, particulièrement les sources de soutien et les besoins des pères. De plus, la conclusion présentera des recommandations cliniques.

CHAPITRE V

CONCLUSION

Cette conclusion présente les apports et les limites de cet essai. Des suggestions de recherches futures et des recommandations cliniques terminent ce chapitre.

5.1 Apports de l'étude

Notre essai doctoral s'inscrit dans la même lignée que d'autres études qui proposent des recherches exploratoires auprès de pères d'enfants présentant un TSA (Allen-Isenhour, 2010; Frye, 2014; Hunt-Jackson, 2007; Louisketer, 2013; Stehouwer, 2014). Toutefois, il s'agit de la première étude qualitative québécoise ciblant l'expérience de ces pères et la signification de cette dernière. Aussi, notre étude enrichit les connaissances sur la période entourant l'annonce du diagnostic, l'expérience des pères avec les services, les rôles paternels, les conséquences du diagnostic sur leur vie, leurs besoins et leurs préoccupations au regard de l'avenir de leur enfant. Nos données constituent une source d'information clinique pour les professionnels et les organismes œuvrant auprès des personnes ayant un TSA. Plusieurs participants ont mentionné partager pour la première fois leur expérience d'être père d'un enfant ayant un TSA. Cette étude confirme la nécessité d'offrir un espace de parole aux pères afin que ceux-ci puissent partager leur vécu. Comme le souligne Lefebvre :

Les pères montrent, si l'on prend le temps de les rencontrer et de les écouter, qu'ils sont prêts à parler parce qu'ils en ont besoin. Ils sont disposés à participer avec sincérité et émotion. Mais pour cela, il faut qu'ils puissent

trouver cette possibilité de rencontrer des personnes disponibles qui écoutent (Lefebvre, 2011, p. 9)

Certains pères recherchent des services pouvant répondre à leurs propres besoins.

5.2 Limites de l'étude

Les résultats doivent être interprétés en tenant compte des limites de l'étude. Une première concerne notre groupe de convenance (taille, caractéristiques et provenance). Le nombre de participants ($N=14$) est peu élevé et il ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des pères d'enfants ayant un TSA. Cependant, notre étude de nature qualitative se veut exploratoire. D'autres études qualitatives sur les pères d'enfants ayant un TSA ont recours à des groupes de participants de taille similaire (Frye, 2014; Hunt-Jackson, 2007; Louskieter, 2013). Il existe aussi une grande variabilité dans le profil de nos participants. Sept pères sur quatorze ont un diplôme d'études universitaires, ce qui ne correspond pas au niveau de scolarité de la population québécoise (Institut de la statistique du Québec, 2014). De plus, le revenu annuel moyen des familles de nos participants se situe à 100 700\$, ce qui est au-dessus du revenu moyen du Québec (Ministère de la Famille et des Aînés, 2011). Tous nos participants résident dans les régions de Montréal et de la Montérégie. Douze pères sont en couple alors que le taux de divorce était de 50% au Québec en 2008 (Emploi et développement social Canada, 2011). La composition des familles varie également, certains participants ayant deux enfants présentant un TSA.

Les enfants ayant un TSA de nos participants présentent également des caractéristiques hétérogènes. L'ampleur des difficultés vécues par les parents corrèle fortement avec le degré de sévérité des symptômes (Dabrowska et Pisula, 2010). Étant donné la variabilité des diagnostics émis à l'enfant en fonction de l'ancienne

classification du DSM-IV, un indicateur des besoins de soutien de l'enfant était le type de classe fréquentée en milieu scolaire. À cet effet, la moitié des enfants des pères participants fréquente une classe spécialisée alors que l'autre moitié est intégrée en classe ordinaire, ce qui correspond approximativement aux données de Noiseux (2014). Les enfants ayant un TSA de degré léger sont habituellement intégrés en classe ordinaire, alors que ceux de degré moyen à sévère fréquentent des classes ou des écoles spécialisées (Poirier, des Rivières-Pigeon, Dorismond, Goupil et Prud'homme, 2012). Enfin, l'âge des enfants de nos participants varie entre 5 et 15 ans. En somme, les caractéristiques des pères de même que l'étendue du spectre de l'autisme des enfants sont hétérogènes et la réalité de chaque père est unique, d'où l'importance de prendre en considération ces différences dans l'interprétation de nos résultats.

Les pères ont été recrutés par des contacts avec divers intervenants ou d'une annonce via des sites Internet d'organismes communautaires œuvrant en TSA. Il est possible que le mode de recrutement influence le type de personnes collaborant à l'étude. Par exemple, les pères moins engagés dans l'éducation de l'enfant peuvent ne pas avoir collaboré à cette étude. De plus, cette étude n'a eu aucune visibilité auprès de pères qui ne fréquentent pas les sites Internet d'organismes communautaires en TSA.

Finalement, la désirabilité sociale des pères, le sexe du chercheur, les attitudes et les comportements de ce dernier au moment de l'entrevue ont également pu influencer les participants.

5.3 Pistes de recherches futures

Certaines données de notre étude mériteraient d'être approfondies afin d'enrichir les connaissances sur le vécu des pères d'enfants ayant un TSA. Par exemple, des recherches apparaissent essentielles pour comprendre le soutien informel (famille, amis, collègues de travail) offert aux parents d'enfants ayant un TSA. De plus, il serait intéressant d'explorer comment se fait la distribution des rôles au sein des familles. Sous quels motifs les responsabilités parentales sont-elles divisées (valeurs, préférences, genre) ? Par ailleurs, il appert nécessaire d'examiner en profondeur les besoins de soutien des pères, entre autres les moyens pour leur offrir de l'aide (soutien individuel, groupes de soutien pour parents et pour pères, sites Internet de clavardage, forums de discussion) et de mesurer leurs effets pour les pères. Enfin, il serait enrichissant d'explorer la préparation de l'après-parent chez les pères et mères d'enfants ayant un TSA.

Il serait intéressant de connaître les perceptions des professionnels, des intervenants et des personnes du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du réseau communautaire par rapport aux pères. Il serait pertinent d'explorer si les intervenants considèrent le père dans les processus d'évaluation et d'intervention auprès de l'enfant et s'ils mettent en place certaines modifications dans leur pratique afin d'inclure les pères dans les services.

Des recherches quantitatives portant sur les rôles paternels permettraient de connaître à une plus grande échelle l'engagement³ des pères dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA. Le portrait obtenu de nos participants ne semble pas correspondre à certaines images véhiculées dans la population à l'effet que les pères d'enfants ayant un TSA ne sont pas engagés auprès de celui-ci.

³ Se référer à la définition de l'engagement paternel décrit à la page 19 de cet essai.

Nous postulons que les pères ayant participé à notre étude sont engagés dans leurs rôles et l'éducation de l'enfant. Des pères moins disponibles ou engagés peuvent vivre une expérience différente et présenter d'autres besoins. Ainsi, de futures recherches devraient cibler des pères plus représentatifs de la population en termes de scolarité, de revenu, d'origine ethnique, du statut civil ainsi que de la composition des familles (nombre d'enfants présentant un TSA). Comme nous l'avons vu dans nos résultats, les pères monoparentaux apparaissent vivre davantage de stress et de répercussions du diagnostic que ceux en couple. Toutefois, cette affirmation se doit d'être nuancée puisqu'il s'agit seulement de deux pères. Il serait intéressant d'explorer les répercussions du TSA auprès de pères monoparentaux et de voir comment s'exerce leur engagement dans l'univers féminin des services à l'enfant. Bien que le TSA compose une catégorie diagnostique avec des niveaux variables de gravité, de futures recherches auprès des pères doivent viser des niveaux homogènes de TSA afin de mieux cerner leur réalité. Il serait donc pertinent d'explorer les effets du diagnostic et les rôles paternels en fonction du niveau de sévérité du TSA utilisé dans le DSM-5 (APA, 2013).

5.4 Recommandations générales et implications cliniques

Cet essai fait ressortir la spécificité d'être le père d'un enfant ayant un TSA. Nous constatons que malgré une nette augmentation des diagnostics de TSA, l'expérience de nos participants témoigne de leurs connaissances limitées sur le TSA, mais également de celles de leur famille et de leur entourage. Compte tenu du sentiment d'incompréhension vécue par les pères pouvant les conduire à l'isolement social, il appert primordial d'informer la population générale sur les manifestations du TSA afin de la sensibiliser à la réalité des parents. Par exemple, des vidéos pourraient être créées par les professionnels de la santé ou les associations spécialisées en TSA afin

de sensibiliser les parents ainsi que leur entourage aux manifestations de ce diagnostic. Afin de démystifier le TSA, l'entourage gagnerait également à être orienté vers de la documentation au travers des organismes œuvrant en TSA.

Quelques-uns de nos participants manifestent des besoins d'écoute et de soutien psychologique, et ce, dès le moment de l'annonce du diagnostic. Des groupes de soutien qui seraient spécifiques aux pères semblent une perspective intéressante. Ce besoin de groupes de soutien pour pères est également partagé par des pères des études de Frye (2014) et d'Hunt-Jackson (2007) qui désirent apprendre de l'expérience d'autres pères d'enfants ayant un TSA. Ces groupes pourraient prendre la forme d'espace de discussion libre où les pères échangeraient sur leur réalité. Une autre possibilité pourrait être d'offrir des groupes de soutien à visées informatives, notamment sur les différents services pour l'enfant, les prestations fiscales auxquelles les parents ont droit ainsi que des moyens d'intervention en lien avec les crises ou les particularités de l'enfant. Certaines thématiques pourraient également intéresser les pères : les perspectives d'avenir de l'enfant, l'après-parent, l'évolution du TSA au travers des stades développementaux ainsi que les conséquences possibles du diagnostic sur leur vie de père et celle de leur entourage (couple, fratrie, famille élargie, amitié, etc.). Pour les pères qui ne se sentent pas à l'aise d'intégrer un groupe, une alternative pourrait être la mise en place de soutien individuel ou de soutien en ligne par des sites de clavardage afin de favoriser les échanges avec un intervenant.

Il est également possible d'envisager que la mise en place d'activités spécifiques pères-fils par le biais d'organismes en TSA favoriserait l'engagement paternel auprès de l'enfant. Puisque les loisirs des femmes et des hommes ne semblent pas être les mêmes, offrir des activités de groupe plus adaptées aux réalités masculines des enfants ayant un TSA et à leur père pourrait contribuer à améliorer l'engagement et la satisfaction des pères en regard des services. De plus, ces activités père-fils pourraient

être une occasion de travailler le développement des habiletés sociales de l'enfant. Ces activités permettraient par le fait même aux pères de rencontrer d'autres pères vivant une situation semblable à la leur.

Quelques-uns de nos pères ont aussi exprimé des besoins de soutien financier afin de se procurer des services d'orthophonie et d'ergothérapie au privé étant donné les difficultés d'accessibilité de ces services dans le secteur public (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). À cet effet, le Protecteur du citoyen (2009, 2012) propose une aide financière aux parents afin que les services privés destinés aux enfants soient remboursés. Le remboursement des services privés est indispensable afin de mieux soutenir les familles d'enfants ayant un TSA.

Des participants souhaitent recevoir une brochure d'information sur les services auxquels l'enfant a droit et les interventions bénéfiques pour son développement. Ces informations sont disponibles sur le site de nombreuses associations spécialisées en TSA. Par exemple, la fédération québécoise de l'autisme offre une revue exhaustive des points de service du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation (type de classes, services auxquels l'enfant a droit) ainsi que des ressources communautaires (répit, groupe de soutien) et financières (prestations fiscales) en lien avec le TSA. Les organismes publics qui procèdent à l'évaluation diagnostique du TSA (CLSC, pédopsychiatrie) pourraient remettre aux parents de telles brochures d'information lors de l'annonce du diagnostic. Notre expérience personnelle dans un CLSC expose que nous ne disposons pas toujours de ces documentations. Les professionnels travaillant auprès des familles d'enfants ayant un TSA doivent être au fait d'où se procurer la documentation puisqu'ils ne disposent pas toujours de celle-ci pour bien orienter le parent. Ainsi, une liste de site d'associations ou de dépliants indiquant les ressources et services auxquels l'enfant et les parents ont droit serait aidant pour les familles.

Nos données mettent en lumière que des pères ne se sentent pas inclus dans les services à l'enfant parce qu'ils sont des hommes, ou que d'emblée, les services ne misent pas sur eux. Nous croyons que les professionnels travaillant auprès des familles doivent reconnaître la compétence des pères et leur désir d'être impliqué dans les services. Étant donné que les effets du diagnostic de l'autisme affectent toute la famille, des efforts doivent être faits par les professionnels pour inclure les deux parents. Cet essai nous a sensibilisés à parler autant au père qu'à la mère lorsque des contacts téléphoniques sont faits à la maison par des professionnels (psychologue, orthophoniste, intervenant au CRDI, enseignante, etc.). De plus, certains aménagements des services faciliteraient l'engagement des pères, entre autres, des horaires flexibles adaptés à la réalité travail-famille ou à la disponibilité des pères.

Des mesures de conciliation travail-famille seraient également à envisager auprès des employeurs afin de permettre une plus grande disponibilité des pères pour les services à l'enfant, notamment une flexibilité, un allègement de l'horaire de travail ou la possibilité de travailler du domicile. Une autre mesure pourrait être d'ajouter des congés parentaux pour des raisons familiales puisque ces journées peuvent être rapidement utilisées compte tenu des nombreux rendez-vous de l'enfant avec les spécialistes (médecins, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, intervenants en ICI).

Concernant la transition de l'après-parent, le protecteur du citoyen (2012) recommande au MSSS de planifier les besoins d'hébergement des adultes ayant un TSA. L'offre d'appartements supervisés ou de ressources d'hébergement pour ces adultes vieillissants demeure très limitée. Actuellement, cette transition semble en grande partie reposer sur les parents, mais également sur la fratrie. Des initiatives

récentes suscitent beaucoup d'intérêt, particulièrement des îlots résidentiels du même type que les habitations à loyer modique qui sont adaptés aux clientèles ayant des besoins particuliers. Les adultes ayant un TSA vivant chez leurs parents pourraient ainsi bénéficier de ce type d'hébergement.

Enfin, les professionnels gagneraient à inciter les pères à partager leur expérience, à les inclure dans les décisions ainsi qu'à les renforcer dans leurs compétences. Étant donné les importantes conséquences du TSA sur le père et la famille, les professionnels devraient encourager les pères à considérer leurs besoins personnels, ceux de leur conjointe ainsi que ceux de la fratrie. Certaines entrevues effectuées dans le cadre de cet essai démontrent que les pères apprennent par expérience, et parfois à leur détriment. La famille, le couple et la fratrie continuent d'avoir des besoins malgré le TSA. Les familles bénéficieraient à être sensibilisées à ne pas oublier les autres dimensions familiales et à ne pas se concentrer exclusivement sur le TSA. Enfin, des efforts doivent être tentés afin de briser les stéréotypes de la masculinité pour que les pères demandent de l'aide et qu'ils ne s'isolent pas. En conclusion, l'expérience des pères d'éduquer un enfant ayant un TSA met en lumière la nécessité de percevoir la famille comme un système dynamique dans lequel ses membres s'influencent entre eux (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak et Shogren, 2014). En effet, c'est la famille en entier qui doit s'adapter à la condition de l'enfant.

LISTE DES ANNEXES

- Annexe A : Lettre de sollicitation des participants pour les associations et psychologues spécialisés en trouble envahissant du développement
- Annexe B : Lettre de sollicitation pour les pères d'enfant ayant un trouble envahissant du développement
- Annexe C : Formulaire de consentement des participants
- Annexe D : Fiche signalétique
- Annexe E : Questionnaire d'entrevue
- Annexe F : Lettre de sollicitation pour les experts
- Annexe G : Exemple de la grille d'évaluation pour les experts
- Annexe H : Certificat du comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal
- Annexe I : Coordonnées d'associations, de ressources
- Annexe J : Formulaire de traitement confidentiel des données pour l'assistant(e) de recherche
- Annexe K : Kappas de Cohen obtenus lors de l'analyse qualitative

ANNEXE A : LETTRE DE SOLLICITATION DES PARTICIPANTS POUR LES
ASSOCIATIONS ET PSYCHOLOGUES SPÉCIALISÉS EN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES RÔLES ET LES PERCEPTIONS DE PÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiant Francis Goulet (B. Sc.), sous la direction de Mme Georgette Goupil (Ph. D.), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

Madame, Monsieur,

La présence de l'autisme, du syndrome d'Asperger ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié chez un enfant peut influencer la vie familiale de différentes manières. Or, peu d'études examinent les rôles et les perceptions des pères concernant cette situation. Ainsi, le but de mon projet doctoral est d'explorer les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant d'effectuer une entrevue portant sur le sujet. Ainsi, ces pères auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de leur enfant et de leur famille, des événements entourant l'annonce du diagnostic, leurs perceptions des services offerts à l'enfant et à la famille, leurs préoccupations quant à l'avenir de leur enfant, leurs rôles auprès de l'enfant ayant un diagnostic de TED, leurs perceptions des conséquences du diagnostic sur eux et leur famille et leurs besoins. **Ces entrevues, d'environ 90 minutes, s'effectueront au domicile des participants ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM) selon leur choix.**

Votre engagement consisterait à informer des parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (5 à 16 ans) de la possibilité qui est offerte aux pères de participer à cette étude. Pour ce faire, vous ou un(e) intervenant(e) de votre centre pourrait transmettre une lettre aux parents identifiés afin de les informer de la

recherche et des coordonnées du chercheur (Francis Goulet) avec lequel ils pourront entrer en contact s'ils sont intéressés par le présent projet.

Les parents à identifier sont :

1. Des parents qui ont un enfant ayant un trouble envahissant du développement âgé de 5 à 16 ans. Les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance ne peuvent faire partie de l'étude.
2. Les pères doivent être des pères biologiques de l'enfant et vivre avec ce dernier à plein temps.

Vous trouverez dans cette enveloppe les considérations éthiques de ce projet. Pour obtenir de plus amples informations ou pour formuler des commentaires concernant cette étude, veuillez contacter Francis Goulet par courriel au goulet.francis.2@courrier.uqam.ca ; Francis.Goulet@hotmail.com. Vous pourrez discuter en toute confiance des questions qui vous préoccupent concernant votre participation au projet.

Pour toutes questions concernant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil par téléphone au (514) 987-3000 poste 3591 ou par courriel goupil.georgette@uqam.ca. Veuillez noter que cette information est également transmise aux participants lorsqu'ils consentent à participer à cette étude.

Votre engagement à ce projet permettra d'approfondir nos connaissances sur les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement. Merci à l'avance pour votre appui.

Francis Goulet, (B. Sc.)

Étudiant au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Mme Georgette Goupil, (Ph. D.)

J'ai lu et compris les informations présentes dans ce document, de même que les considérations éthiques de ce projet. Je consens à participer à cette étude pour le processus de recrutement des participants.

Votre signature

Date

Nom

Nom de l'établissement

Numéro de téléphone

Adresse

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

L'objectif général de cette étude est d'explorer les rôles des pères et leurs perceptions de leurs expériences d'avoir un enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED). La participation à cette recherche requiert que le père effectue une entrevue portant sur cette expérience. Le père aura donc à répondre à des questions concernant son enfant et les effets de son diagnostic sur la vie de sa famille et la sienne. **Cette entrevue se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal ou au domicile de monsieur selon son choix et durera environ 90 minutes.**

La participation du père à ce projet de recherche permettra de faire avancer la science, plus précisément d'augmenter les connaissances de la communauté scientifique concernant les rôles des pères dans les familles qui ont un enfant ayant un TED. De plus, cette recherche permettra d'explorer les effets de ce diagnostic sur la vie des pères et sur leur famille, selon les perceptions de ces derniers. Toutefois, il est possible que cela occasionne un certain inconfort au père. Effectivement, il se peut que cette expérience l'amène à prendre conscience des difficultés que cette situation amène sur sa vie. Le participant peut se retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans aucune obligation.

Pour des fins d'analyse, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Ces dernières ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude. **Ces bandes audio et tous les documents en lien avec la recherche seront conservés dans un classeur verrouillé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude, puis ils seront détruits. Toutes les informations obtenues dans ce projet seront traitées de façon strictement confidentielle. Des codes numériques remplaceront les noms des participants dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat.**

Afin de prendre part à cette étude, les participants devront signer un formulaire de consentement. Ce formulaire comprend les informations suivantes : la présentation de l'objectif général de l'étude, les modalités des entretiens, les avantages et les inconvénients liés à cette étude, la confidentialité des informations, la possibilité de se retirer en tout temps sans préjudice et sans obligation, l'éventualité de la publication des résultats et, finalement, les moyens de contacter l'expérimentateur et la directrice responsable du projet pour toutes questions ou tous commentaires.

ANNEXE B : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES PÈRES D'ENFANT
AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

**ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES RÔLES ET LES PERCEPTIONS DE
PÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU
DÉVELOPPEMENT**

Projet de thèse de doctorat menée par l'étudiant Francis Goulet (B. Sc.), sous la direction de Mme Georgette Goupil (Ph. D.), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

Cher monsieur,

La présence de l'autisme, du syndrome d'Asperger ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié chez un enfant peut influencer la vie familiale de différentes manières. Or, peu d'études examinent les rôles et les perceptions des pères concernant cette situation. Ainsi, le but de mon projet doctoral est d'explorer les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant d'effectuer une entrevue d'environ 90 minutes portant sur le sujet. Cette entrevue pourra se dérouler à votre domicile ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal, selon votre choix. Lors de l'entrevue, vous serez invité à parler des questions concernant les caractéristiques de votre enfant et de votre famille, des événements entourant l'annonce du diagnostic, vos perceptions des services offerts à l'enfant et à votre famille, vos préoccupations quant à l'avenir de votre enfant, vos rôles auprès de votre enfant ayant un diagnostic de TED, vos perceptions des conséquences de ce diagnostic sur vous et votre famille et vos besoins.

Pour participer à cette étude:

1. Votre enfant doit avoir reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED). Les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance ne peuvent faire partie de l'étude. De plus, l'enfant ayant le diagnostic de TED doit être âgé de 5 à 16 ans.
2. Vous devez être le père biologique de l'enfant et vivre avec l'enfant ayant le diagnostic de TED à plein temps.

Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité. Les personnes se portant volontaires pourront se retirer en tout temps de ce projet.

Pour participer à cette étude ou pour obtenir de plus amples informations, veuillez contacter Francis Goulet par courriel au goulet.francis.2@courrier.uqam.ca ou Francis.Goulet@hotmail.com.

Pour toutes questions concernant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, veuillez contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil par téléphone au (514) 987-3000 poste 3591 ou par courriel au goupil.georgette@uqam.ca.

Votre participation à ce projet permettra d'approfondir nos connaissances sur les pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement. Merci à l'avance pour votre appui.

Francis Goulet (B. Sc.)

Étudiant au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Mme Georgette Goupil (Ph. D.)

ANNEXE C : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS

Formulaire de consentement

Titre du projet :**ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES RÔLES ET LES PERCEPTIONS DE
PÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU
DÉVELOPPEMENT**

Projet de thèse de doctorat menée par l'étudiant Francis Goulet (B. Sc.), sous la direction de Mme Georgette Goupil (Ph. D.), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

L'objectif général de cette étude est d'explorer les rôles des pères et leurs perceptions de leurs expériences d'avoir un enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED). Ma participation à cette recherche requiert que j'effectue une entrevue portant sur cette expérience. J'aurai donc à répondre à des questions concernant mon enfant et les effets de son diagnostic sur la vie de ma famille et la mienne. **Cette entrevue se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal ou à mon domicile selon mon choix et durera environ 90 minutes.**

Ma participation à ce projet de recherche permettra de faire avancer la science, plus précisément d'augmenter les connaissances de la communauté scientifique concernant les rôles des pères dans les familles qui ont un enfant ayant un TED. De plus, cette recherche permettra d'explorer les effets de ce diagnostic sur la vie des pères et sur leur famille, selon les perceptions de ces derniers. Toutefois, il est possible que cela m'occasionne un certain inconfort. Effectivement, il se peut que cette expérience m'amène à prendre conscience des difficultés que cette situation amène sur ma vie. Je comprends que je pourrai me retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans obligation de ma part.

Pour des fins d'analyse, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Ces dernières ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude. Ces

bandes audio et tous les documents en lien avec la recherche seront conservés dans un classeur verrouillé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude, puis ils seront détruits. Toutes les informations obtenues dans ce projet seront traitées de façon strictement confidentielle. Des codes numériques remplaceront les noms des participants dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat.

Je comprends que les résultats de ce projet pourront faire l'objet d'une publication ou d'une présentation scientifique. Advenant le fait que les résultats soient publiés, une copie du document me sera envoyée par la poste. Or, dans cette publication, mon anonymat sera respecté.

Je peux obtenir de plus amples informations ou formuler des commentaires en contactant Francis Goulet par courriel au goulet.francis.2@courrier.uqam.ca et discuter en toute confiance des questions qui me préoccupent concernant ma participation au projet.

Je peux aussi, pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil par téléphone au 514-987-3000 poste 3591 ou par courriel goupil.georgette@uqam.ca.

Votre signature

Date

Nom

Adresse

Francis Goulet, B. Sc., étudiant au doctorat en psychologie
Sous la direction de Georgette Goupil, Ph. D.

Signature de la directrice de la recherche

ANNEXE D : FICHE SIGNALÉTIQUE

Codification : # _____

Lieu de rencontre : _____

Région : _____

Nom du chercheur : _____ Date : _____

FICHE SIGNALÉTIQUE

1. Âge du père : _____

2. Statut marital :

Célibataire ; _____

Conjoint de fait ; _____

Marié ; _____

Séparé ; _____

Divorcé ; _____

Veuf ; _____

3. Lieu de résidence : _____

4. Dernier diplôme obtenu (scolarité) :

Aucun ; _____

Primaire ; _____

Secondaire/Professionnel ; _____

Cégep ; _____

Baccalauréat ; _____

Maîtrise/doctorat ; _____

5. Occupation (emploi) : _____

6. Revenu familial approximatif : _____

7. Est-ce que (nom de l'enfant) a des frères et sœurs ? ____Oui ____Non

Si oui, remplir le tableau suivant

Prénom	Sexe	Âge	Année scolaire et type de classe	Diagnostic de l'enfant (s'il y a lieu)

8. Est-ce qu'il s'agit d'une famille reconstituée ? ____Oui ____Non

9. Quelle est la date de naissance de l'enfant (JJ/MM/AAAA) :

10. Quel est le sexe de votre enfant : ____Garçon ____Fille

11. Année scolaire et type de classe :

12. Forces de l'enfant :

13. Difficultés de l'enfant :

14. Au Québec, un diagnostic officiel de trouble envahissant du développement est celui qui est donné par un psychiatre, un pédopsychiatre, un pédiatre ou un psychologue. Veuillez indiquer le diagnostic exact inscrit dans le rapport d'évaluation ainsi que la date et le titre du professionnel ayant signé le rapport :
Diagnostic officiel :

Date (JJ/MM/AAAA) :

Titre du professionnel :

15. D'autres diagnostics ont-ils été posés auprès de l'enfant ? ____ Non ____Oui
(Précisez)

ANNEXE E : QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Codification : # _____

Lieu de rencontre : _____

Région : _____

Nom du chercheur : _____ Date : _____

QUESTIONNAIRE

1. Perceptions sur l'annonce du diagnostic et sur les particularités des TED

- 1.1 Avant d'aborder des questions plus spécifiques, j'aimerais que vous me décriviez dans vos mots, qui est (nom de l'enfant), ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas?

- 1.2 Quelles sont ses forces ?

- 1.3 Quelles sont ses difficultés ?

- 1.4 Avant de connaître le diagnostic officiel de votre enfant, aviez-vous des connaissances sur les troubles envahissants du développement ou sur l'autisme ?

___ Oui (Si oui, quelles connaissances aviez-vous ?) D'où venaient-elles ?

___Non

- 1.5 Avant le début des démarches d'évaluation diagnostic de votre enfant, aviez-vous remarqué des particularités chez celui-ci qui vous laissaient croire que votre enfant pouvait présenter un problème ou des difficultés particulières ?

___Oui ___Non (aller à la question suivante)

- 1.6 Quelles étaient les particularités que vous aviez remarquées chez (prénom de l'enfant) ? Quel âge avait-il ?

- 1.7 Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez remarqué pour la première fois que celui-ci présentait des particularités ? Quelles étaient vos préoccupations ?

- 1.8 Dans la famille, qui a montré des préoccupations pour la première fois au sujet du développement de votre enfant ? Quel âge avait-il lorsque cette personne a montré ces préoccupations ? Quelle a été votre réaction à ce moment ?

- 1.9 À ce moment, aviez-vous des hypothèses ou théories concernant la cause ou l'explication de ces particularités ?

___Oui (Si oui, quelles étaient selon vous les explications de ces particularités ?

___Non

- 1.10 Avant de recevoir le diagnostic officiel, aviez-vous des doutes au sujet de la présence d'un trouble envahissant du développement chez (prénom de l'enfant) ?

___Oui

___Non

Justifiez

- 1.11 Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez consulté un professionnel ou une équipe de professionnel et discuté de ces préoccupations pour la première fois ?

- 1.12 Lors de cette première consultation, quel type de professionnel ou équipe de professionnel avez-vous consulté ?

- 1.13 Comment avez-vous vécu le moment de l'annonce du diagnostic ?

- 1.14 Quelles ont été vos premières réactions et les émotions que vous avez ressenties à ce moment ? Par exemple, dans la littérature, plusieurs parents rapportent avoir ressenti de l'isolement, de la colère, de la tristesse, du désespoir et de la négation alors que d'autres ont vécu de la compréhension, de la libération et du soulagement.

- 1.15 Comment avez-vous annoncé le diagnostic de (prénom de l'enfant) à vos proches ou aux membres de votre famille élargie ? Comment avez-vous vécu cette expérience ?

- 1.16 Avez-vous reçu du soutien de la part de votre famille à la suite de cette annonce ? Comment vous a-t-elle soutenue ?

☐ Oui (Si oui, justifiez)

☐ Non

- 1.17 Avez-vous reçu du soutien de la part de vos amis ou de vos collègues de travail à la suite de cette annonce ? Comment vous ont-ils soutenu ?

☐ Oui (Si oui, justifiez)

☐ Non

- 1.18 Avez-vous reçu du soutien de la part de professionnels dans les semaines et les mois qui ont suivi cette annonce et comment vous ont-ils soutenu ?

☐ Oui (Justifiez)

___Non

1.19 Avez-vous eu de la difficulté à vous adapter au diagnostic ou à la condition de (prénom de l'enfant) ?

___Oui ___Non (Élaborer dans les 2 cas)

Pourquoi ?

a) Si non, qu'est-ce qui vous a aidé à vous adapter ?

b) Si oui, est-ce que vous considérez que vous êtes adaptés à la situation aujourd'hui ? ___Oui ___Non

1.20 Informations sur les particularités de l'enfant. Les troubles envahissants du développement touchent 3 grandes sphères, soit la communication, le langage et les comportements stéréotypés. Quelles sont les particularités de (prénom de l'enfant) sur chacune de ces sphères. Présent-il d'autres particularités, par exemple des comportements agressifs, d'opposition, d'autostimulation, des difficultés sensorielles, de l'anxiété, des problèmes de sommeil, des difficultés alimentaires ou autres ?

Comportement	Particularités langagières	Particularités sur le plan de la communication	Comportements, intérêts et activités stéréotypés	Comportements agressifs, d'opposition, d'autostimulation, difficultés sensorielles, alimentaires, de sommeil	Autres
Enfant					

2. Les expériences avec les services professionnels offerts à l'enfant et à sa famille

2.1 Information sur les services reçus pour l'enfant

Service	Nombre d'heures par semaine	Fréquence (combien de fois par semaine)	Âge de l'enfant lorsqu'il recevait les services	Relèvent-ils du secteur privé ou public ?	Pouvez-vous placer ces services selon leur importance ?
Orthophonie					
Intervention comportementale intensive (ICI)					
Psychologie					
Ergothérapie					
Zoothérapie					
Autres					

2.2 Quels services considérez-vous les plus utiles pour favoriser le développement de votre enfant ?

2.3 Quelles démarches avez-vous dû accomplir ou entreprendre pour obtenir ces services ?

2.4 Comment qualifiez-vous les délais encourus pour les obtenir ?

2.5 Quelle est la nature de votre engagement dans les services pour l'enfant (transport, rendez-vous, travaux, aspect financier, intervention directe...etc)

2.6 Comment qualifiez-vous vos relations avec les différents services que votre enfant reçoit ?

2.7 Comment vous sentez-vous face à ces services ?

2.8 Avez-vous vécu des difficultés avec ces différents services ?

2.9 Quels sont les effets de ces services sur votre vie et celle de votre famille ?

2.10 Y'a-t-il des services qui ont été mis en place pour aider votre famille et vous avec le diagnostic de votre enfant ? Pas des services directs à l'enfant, mais à la famille. Si oui, de quels services s'agit-il ?

☐ Oui

☐ Non

2.11 Y'a-t-il des services non reçus que vous auriez aimé recevoir ? Si oui, lesquels ?

Pourquoi ne les avez-vous pas reçus ?

2.12 Avez-vous des recommandations à faire afin d'améliorer les services offerts aux familles et à l'enfant ?

☐ Oui (Élaborez)

☐ Non

3. Préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant

3.1 Avez-vous des préoccupations (soucis, inquiétudes) face à l'avenir de votre enfant ?

___ Oui ___ Non

a) Si Oui, quelles préoccupations avez-vous ?

3.2 Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant, par exemple à la période de l'adolescence et de l'âge adulte ?

3.3 Comment croyez-vous pouvoir contribuer à l'avenir de votre enfant ?

3.4 Quelles sont vos attentes concernant votre enfant ?

3.5 Quels sont vos rêves concernant (prénom de l'enfant) ?

4. Rôles de pères face à leur enfant

4.1 Comment me décririez-vous votre relation avec (prénom de l'enfant) ?

- 4.2 Comment votre enfant réagit-il en votre présence ? Est-ce que cela a toujours été ainsi ? (Par exemple en contexte de jeu, d'intervention, d'activités de la vie quotidienne ?)

- 4.3 Comment les particularités de (prénom de l'enfant) ont-elles changé votre vie?

- 4.4 Est-ce que la venue de (prénom de l'enfant) a changé différemment votre vie en comparaison avec vos autres enfants?

- 4.5 Pouvez-vous me décrire les rôles que vous jouez présentement auprès de votre enfant ? Que faites-vous pour (prénom de l'enfant) ?

- 4.6 Comment qualifiez-vous la satisfaction que vous éprouvez dans l'accomplissement de votre rôle de père auprès de (prénom de l'enfant) ?

- 4.7 Pouvez-vous me nommer des aspects de votre rôle de père que vous appréciez particulièrement ?

___Oui ___Non

a) Si Oui, précisez

4.8 Pouvez-vous me nommer des aspects de votre rôle de père auprès de (prénom de l'enfant) qui vous semble plus difficiles ?

☐ Oui
☐ Non

Précisez

4.9 Est-ce que les rôles de père que vous jouez auprès (prénom de l'enfant) sont comparables ou différents à ceux que vous avez auprès de vos autres enfants ?

a) en quoi ces rôles diffèrent-ils ?

5. Conséquences du diagnostic sur la dynamique familiale

5.1 Est-ce que la condition ou le diagnostic de (prénom de l'enfant) a eu des conséquences sur votre vie de couple ?

☐ Oui ☐ Non

a) Si oui, comment ?

- 5.2 Selon-vous, comment la condition ou le diagnostic de (prénom de l'enfant) influence-t-il votre vie familiale ?

- 5.3 Selon vous, quelles sont les conséquences positives du diagnostic de votre enfant sur ses frères et sœurs ?

- 5.4 Selon vous, quelles sont les conséquences négatives du diagnostic de votre enfant sur ses frères et sœurs ?

- 5.5 Selon vous, est-ce que le diagnostic de votre enfant influence vos relations avec votre famille élargie (Personnes liées par la naissance, par alliance ou par d'autres relations, culturellement reconnues comme constituant la famille élargie, comme les tantes, oncles, nièces, neveux)?

___ Oui ___ Non

a) Si oui, comment ?

- 5.6 Selon vous, quelles sont les conséquences de la condition ou du diagnostic de (prénom de l'enfant) sur les activités familiales quotidiennes ?

5.7 Selon vous, quelles sont les conséquences du diagnostic de (prénom de l'enfant) sur vos sorties en famille ?

5.8 Selon vous, quelles sont les conséquences du diagnostic de (prénom de l'enfant) sur vos vacances en famille ?

5.9 Est-ce que la condition ou le diagnostic de (prénom de l'enfant) interfère avec votre travail ?

☐ Oui ☐ Non

a) Si oui, précisez en quoi

5.10 Est-ce que la condition ou le diagnostic de (prénom de l'enfant) influence vos activités quotidiennes, vos loisirs ou vos habitudes de vie ?

☐ Oui ☐ Non

a) Si oui, précisez en quoi

5.11 Est-ce que la condition de votre enfant a une influence sur vos plans futurs ?
Précisez en quoi cela influence ou non vos plans ?

5.12 En tant que père, avez-vous des besoins face à la condition ou au diagnostic de votre enfant ?

___ Oui ___ Non

a) Si oui, précisez

6. Recommandations des pères pour d'autres pères ayant un enfant TED

6.1 Avez-vous des suggestions ou conseils à donner à des pères qui vivent une situation semblable à la vôtre, c'est-à-dire à des pères qui ont eux aussi un enfant qui présente un trouble envahissant du développement ?

ANNEXE F : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES EXPERTS

LETTRE DE SOLLICITATION DES EXPERTS POUR LA VALIDATION

Montréal, le 5 juillet 2012

Madame, Monsieur,

Mon nom est Francis Goulet, je suis étudiant au doctorat en psychologie (Psy. D.) à l'Université du Québec à Montréal sous la direction de Mme Georgette Goupil (Ph. D.). Mon projet de recherche doctoral porte sur les pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Mes objectifs de recherche consistent à examiner les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un TED en regard de la problématique de leur enfant. Mon instrument est de type qualitatif, soit une entrevue semi-structurée avec le père.

Je communique avec vous dans le but de solliciter vos connaissances dans le domaine de l'autisme, de la paternité, de la famille ou encore pour votre expertise en analyse qualitative. J'aimerais savoir si vous êtes intéressé à participer au processus de validation de la grille d'entrevue. Il s'agit d'un protocole d'entrevue à questions ouvertes et fermées de longueur moyenne. Vous n'auriez qu'à m'indiquer, sur une grille préalablement annexée à chaque question, si l'item est pertinent, clair ou s'il doit être modifié. Dans le cas de modification, vous n'aurez tout simplement qu'à me suggérer les corrections à apporter. Une section à la fin du protocole est destinée aux commentaires généraux.

J'apprécierais réellement votre apport dans mon processus de cet instrument de mesure. Je vous remercie de l'attention portée à cette demande.

Si vous avez des questions ou si vous voulez obtenir plus d'informations, vous pouvez me joindre à l'adresse suivante : goulet.francis.2@courrier.uqam.ca.

Francis Goulet
Étudiant au doctorat en psychologie
UQÀM

Je, soussigné (nom et prénom) _____, accepte d'agir en tant qu'expert (psychologue, professeur, etc.) _____ sur le panel qui évaluera le contenu d'un protocole d'entrevue qui servira d'instrument de mesure dans le projet de recherche de Francis Goulet.

☐

Oui :

☐

Non :

Date : _____

Signature : _____

L'objectif général de l'étude ainsi que les questions de recherches sont présentés à la page suivante. Ensuite, vous trouverez la fiche signalétique et le protocole d'entrevue. Finalement, la grille d'évaluation dans laquelle vous pourrez insérer vos commentaires se trouve à la toute fin du document.

Cette étude exploratoire vise à décrire les rôles et les perceptions de pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Les émotions, les besoins et les perceptions des pères en lien avec le diagnostic de TED de leur enfant ainsi que leur engagement auprès de leur enfant seront explorés. De plus, les effets du diagnostic sur la famille et la vie conjugale seront abordés. Précisément, cette recherche vise à répondre aux questions suivantes :

1. Quelles sont les perceptions des pères face à la problématique et au diagnostic de leur enfant ?
2. Quelles sont leurs expériences avec les services offerts à la famille et à l'enfant?
3. Quelles sont les préoccupations des pères face à l'avenir de leur enfant TED ?
4. Comment perçoivent-ils leurs rôles auprès de leur enfant ayant un TED ?
5. Quelles sont les perceptions des effets du diagnostic de leur enfant sur la famille, la fratrie et leur vie conjugale ?
6. Que recommanderaient-ils à des pères qui vivent une situation semblable ?

ANNEXE G : EXEMPLE DE LA GRILLE D'ÉVALUATION POUR LES
EXPERTS

Protocole d'entrevue	Pertinence de la question 1 = Pertinente au questionnaire 0 = Retirer	Clarté de la question 1 = Claire 0 = À reformuler	Suggestions et commentaires
1. Perceptions sur l'annonce du diagnostic et sur les particularités des TED			
1.01 – Avant d'aborder des questions plus spécifiques, j'aimerais que vous me décriviez dans vos mots (nom de l'enfant) afin de me faire une idée de l'enfant.			
1.02 - Aviez-vous des connaissances sur les troubles envahissants du développement avant le diagnostic officiel de votre enfant ? ___Oui (Si oui, quelles connaissances aviez-vous ? D'où venaient-elles ?			
1.03 - Avant le début des démarches d'évaluation diagnostique de votre enfant, aviez-vous remarqué des particularités chez celui-ci qui vous laissaient croire que votre enfant pouvait présenter un problème ou des difficultés particulières ? ___Oui ___Non (aller à la page suivante)			

Cette section est consacrée pour tout commentaire que vous jugez pertinent afin d'enrichir et d'approfondir ce projet de recherche doctoral :

ANNEXE H : CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE
LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UNIVERSITÉ DU
QUÉBEC À MONTRÉAL

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Comité départemental d'éthique
Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité d'éthique du département de psychologie, mandaté à cette fin par l'Université du Québec à Montréal, a examiné le protocole de recherche suivant:

Étudiant : Francis Goulet

Directrice : Georgette Goupil

Département : Psychologie

Titre : *Les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement.*

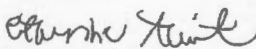
Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond entièrement aux normes établies par la "Politique institutionnelle de déontologie" de l'UQAM.

Le projet est jugé recevable sur le plan éthique.

Membres du Comité:

NOM	POSTE OCCUPÉ	DÉPARTEMENT
Catherine Amiot	Professeure	Psychologie
Mara Brendgen	Professeure	Psychologie
Véronique Lussier	Professeure	Psychologie
Maryvonne Merri	Professeure	Psychologie

20 juin 2012
Date


Catherine Amiot
Présidente du comité départemental

ANNEXE I : COORDONNÉES D'ASSOCIATIONS, DE RESSOURCES
OU DE PSYCHOLOGUES

- CLSC de votre quartier. Pour connaître le vôtre:
<http://www.indexsante.ca/clsc/>
- Ordre des psychologues du Québec : <https://www.ordrepsy.qc.ca/> ou 514-738-1881/1-800-363-2644
- Tel-aide : <http://www.telaide.org/> ou 514-935-1101
- Ligne info-santé : 811
- Fédération québécoise de l'autisme : <http://www.autisme.qc.ca/>
- Autisme Laurentides : <http://www.autismelaurentides.org/> ou 450-569-1794
- Autisme Laval : <http://autismelaval.org/> ou 450-663-5551
- Autisme Montréal : <http://autisme-montreal.com/> ou 514-524-6114
- Autisme Montérégie : <http://www.autismemonteregie.org/> ou 450-646-2742/1-888-424-1212
- Autisme Québec : <http://www.autismequebec.org/> ou 418-624-743
- Association de parents de l'enfance en difficulté :
http://www.aped.org/TED_TSA/Autisme.html

ANNEXE J : FORMULAIRE DE TRAITEMENT CONFIDENTIEL DES
DONNÉES POUR L'ASSISTANT(E) DE RECHERCHE

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES RÔLES ET LES PERCEPTIONS DE PÈRES D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Projet de thèse de doctorat mené par l'étudiant Francis Goulet (B. Sc.), sous la direction de Mme Georgette Goupil (Ph. D.), professeure à l'Université du Québec à Montréal.

En tant qu'assistant(e) de recherche, je m'engage à respecter la confidentialité des informations recueillies dans cette étude. Ainsi, toute information relative à la recherche ou aux participants ne doit être partagée qu'avec Francis Goulet. Je pourrai d'ailleurs contacter ce dernier dès que j'aurai des questions sur quoi que ce soit à l'adresse suivant : goulet.francis.2@courrier.uqam.ca.

Signature de l'assistant(e) de recherche

Date :

Prénom et nom de l'assistant(e) de recherche

ANNEXE K : KAPPAS DE COHEN OBTENUS LORS DE L'ANALYSE
QUALITATIVE

Valeur Kappa obtenue pour chaque question	
Numéro de la question	Valeur Kappa
1.4.2	0,8824
1.6.1	0,8674
1.6.2	1,0000
1.8.1	1,0000
1.8.2	0,9116
1.8.3	0,8621
1.9.2	1,0000
1.11	1,0000
1.12	0,9085
1.13	1,0000
1.15	0,9022
1.16.2	1,0000
1.17.2	1,0000
1.18.2	1,0000
1.19.2	1,0000
1.19.3	1,0000
2.3	0,9183
2.4	0,8867
2.5	0,9508
2.6	1,0000
2.7	0,9086
2.8.2	0,8829
2.9.1	1,0000
2.9.2	1,0000
2.10.2	1,0000
2.11.2	1,0000
2.11.3	1,0000
2.12.2	0,8734
3.1.2	0,9613
3.2	0,9041
3.3	0,9555
3.4	1,0000
3.5	1,0000
4.3	1,0000
4.4.2	1,0000
4.5	0,9805
4.6	1,0000
4.7.2	1,0000

4.8.2	0,8813
4.9.1	1,0000
4.9.2	1,0000
5.1.2	1,0000
5.2	1,0000
5.3	1,0000
5.4	0,9432
5.5.2	1,0000
5.7	1,0000
5.8	1,0000
5.9.2	1,0000
5.10.2	1,0000
5.11.2	1,0000
5.12.2	1,0000
6.1	1,0000
Moyenne	0,9694
Écart-type	0,0474

RÉFÉRENCES

- Abouzeid, N. (2014). *Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014a). L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 58-72.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014b). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de Psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014c). Perceptions des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.
- Addis, M. E., & Mahalik, J. R. (2003). Men, masculinity, and the contexts of help seeking. *American Psychologist*, 58(1), 5-14. doi: 10.1037/0003-066X.58.1.5
- Allen-Isenhour, J. (2010). *Experiences and perceptions of fatherhood among fathers with sons who have autism spectrum disorders* (Doctoral dissertation, Appalachian State University). Repéré à http://libres.uncg.edu/ir/asu/f/Isenhour,%20Jeffrey_2010_Dissertation.pdf
- Allik, H., Larsson, J., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-aged children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1-8. doi: 10.1186/1477-7525-4-1
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152. doi: 10.1080/13668250902845202
- American Psychiatric Association (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-IV* (texte révisé: 4^e éd.). Paris, France: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.). Washington, DC : Auteur.

- Arsenault, M. (2014). *Perceptions d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : transition vers la vie adulte*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/6946/>
- Aunos, M., Goupil, G., & St-Amand, K. (2010). Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Dans M.-C. Haelewyck, & H. Gascon. *Adolescence et retard mental* (pp.223-231). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Barrie, D. (2010). *Factors that influence parents towards early diagnosis of autism spectrum disorder* (doctoral thesis, University of Windsor). Repéré à <http://scholar.uwindsor.ca/etd/24/>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Sibling's experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
- Bernard, M.-A. (2011). *Transition en cours de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle : recherche exploratoire sur l'après-parents*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Bernard, M.-A., & Goupil, G. (2012). L'après-parent : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *La Revue canadienne du vieillissement*, 31(01), 65-72. doi: 10.1017/S0714980811000602
- Beyer, F. J. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444-452.
- Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2010). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40. doi: 10.1080/15332980902932342

- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. doi: 10.1177/1088357608323699
- Cabrera, N. J., Tamis-LeMonda, C. S., Bradley, R. H., Hofferth, S., & Lamb, M. E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71(1), 127-136.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2010. *MMWR*, 63. Repéré à <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 405-426. doi: 10.1007/s11013-013-9323-1
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, S. H., & Volkmar, F. (2006). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 62-72. doi: 10.1007/s10803-006-0330-8
- Claffey, S. T., & Mickelson, K. D. (2009). Division of household labor and distress: The role of perceived fairness for employed mothers. *Sex Roles*, 60, 819-831. doi : 10.1007/s11199-008-9578-0
- Collège des médecins du Québec (CMQ) & Ordre des psychologues du Québec (OPQ). (2012). Les troubles du spectre de l'autisme. L'évaluation clinique – lignes directrices, CMQ et OPQ. Repéré à https://www.ordrepsy.qc.ca/sn_uploads/2012_02_Lignes_directrice_Troubles_du_spectre_de_lautisme.pdf
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 151-161. doi: 10.1016/j.ridd.2004.12.003

- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme: les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/6405/>
- Craig, L. (2006). Does father care mean fathers share? A comparison of how mothers and fathers in intact families spend time with children. *Gender & Society*, 20(2), 259-281. doi: 10.1177/0891243205285212
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typical developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1393-1402. doi: 10.1007/s10803-011-1368-9
- des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M. & Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED. Causes multiples ? *L'Express*, publication de la Fédération québécoise de l'autisme, 5, 35-37.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec ?* Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Donaldson, S. O., Elder, J. H., Self, E. H., & Christie, M. B. (2011). Father's perceptions of their roles during in-home training for children with autism. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24, 200-207. doi: 10.1111/j.1744-6171.2011.00300.x
- Doo, S., & Wing, Y.K. (2006). Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: Correlation with parental stress. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 650-655.
- Dubeau, D. (2002). État de la recherche portant sur les pères au Canada. Repéré à http://www.unites.uqam.ca/grave/prospere/pages/pdf/rapportdiane_dubeau.pdf

- Dubeau, D. (2011). Coparentalité, le plus grand défi d'un travail d'équipe. *Contact : Autisme*, 17, 4-5.
- Dubeau, D., Clément, M. E., & Chamberland, C. (2005). Le père, une roue du carrosse familial à ne pas oublier ! État des recherches québécoises et canadiennes sur la paternité. *Enfances, Familles, Générations*, 3, 17-39.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Dyer, W J., McBride, B. A., Santos, R. M., & Jeans, L. M. (2009). A longitudinal examination of father involvement with children with developmental delays. Does timing of diagnosis matter? *Journal of Early Intervention*, 31, 265-281. Doi: 10.1177/0192513X09340386
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829-835. doi: 10.1016/j.rasd.2011.09.002
- Elfert, M. (2014). *Fathers of children with autism: The impact of a support group on fathers' stress, depression coping, and marital satisfaction* (Doctoral thesis, University of British Columbia). Repéré à https://circle.ubc.ca/bitstream/handle/2429/47117/ubc_2014_september_elfert_miriam.pdf?sequence=4
- Emploi et développement social Canada. (2011). *Indicateur de mieux-être au Canada : vie familiale – divorce*. Repéré à <http://mieux-etre.edsc.gc.ca/misme-iowb/.3ndic.1t.4r@-fra.jsp?iid=76>
- Faubert, Z. (2015). *Perceptions de pères vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle : passé, présent et transition vers l'après-parent* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/6997/>
- Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24-50. doi: 10.1177/1053815111400415

- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand": Family perspectives on problem behavior. *Council for Exceptional Children*, 68(4), 437-450.
- Frye, L. S. (2014). *Fathers' experience with autism spectrum disorder* (Doctoral dissertation, University of Texas at Arlington). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3680686)
- Granger, S. (2011). *Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'intervention comportementale intensive*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?. *Autism*, 10(5), 439-451. doi: 10.1177/1362361306066601
- Gosselin, C., & Gagnier, J.-P. (1997). À la rencontre des grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8(1), 55-64.
- Goupil, G., Poirier, N., des Rivières, C., Bégin, J., & Michaud, V. (2014). L'utilisation d'Internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme/Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology/La Revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie*, 40(2).
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stress and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300.
- Gray, D. E. (2002a). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.

- Gray, D. E. (2002b). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222. doi: 10.1080/136682502100000863 9
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56. doi: 10.1007/s10803-008-0597-z
- Grindle, C. F., & Remington, B. (2014). Intensive behavioral intervention and family psychological adjustment in autism. *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 97-115). New York, NY: Springer. doi: 10.1007/978-1-4614-4788-7_2
- Grosso, K. (2011, 3 mars). Do couples divorce because of autism? Parents perceptions of autism and divorce [Autism in real life]. Repéré à <https://www.psychologytoday.com/blog/autism-in-real-life/201103/do-couples-divorce-because-autism>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. doi: 10.1037/a0019847
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Floyd, F. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. doi: 10.1352/1944-7558-116.1.81
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, J. W., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8

- Hastings, R. P., & Petalas, M. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and development*, 40(6), 833-839. doi: 10.1111/cch.12131
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y
- Himsel, A. J., & Goldberg, W. A. (2003). Social comparisons and satisfaction with the division of housework: Implications for men's and women's role strain. *Journal of Family Issues*, 24(7), 843-866. doi: 10.1177/0192513X03255323
- Hunt-Jackson, J. L. (2007). *Finding fathers' voices: Exploring life experiences of fathers of children with autistic spectrum disorders* (Doctoral dissertation, State University of New York at Buffalo). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (3261989)
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189.
- Institut de la statistique du Québec. (2010, décembre). La scolarité selon les régions : un portrait contrasté. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no05.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. (2014, février). Regard sur deux décennies d'évolution du niveau de scolarité de la population québécoise à partir de l'enquête sur la population active. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_EvolutionScolarite2014T01F00.pdf
- Institut national de santé publique du Québec. (2005). *Images des pères : une mosaïque des pères québécois*. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/347-ImagesPeresQuebecois.pdf>

- Ivey, J. K. (2004). What do parents expect? A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 27-33.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402.
- Jindal-Snape, D., Douglas, W., Topping, K. J., Kerr, C., & Smith, E. F. (2006). Autistic spectrum disorders and primary-secondary transition. *International Journal of Special Education*, 21(2), 18-31.
- Kaminsky, L., & Dewey, D (2001). Sibling relationship of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-411.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Kluwer, E. S., Heesink, J. A., & Vliert, E. (2002). The division of labor across the transition to parenthood: A justice perspective. *Journal of Marriage and Family*, 64, 930-943.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1992). Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistic, mentally delayed, and normal children, *Journal of Marriage and Family*, 54, 153-164.
- Lamb, M. E. (2004). *The role of the father in child development* (4th ed.). Hoboken, New Jersey, John Wiley & Sons.
- Lainhart, J. E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 11, 278-298.

- Larson, E. (2006). Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *Occupation, Participation and Health*, 26(2), 69-79.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Lefebvre, G. (2011). Comment être le père d'un enfant handicapé ? *Contact: Autisme*, 17, 8-9.
- Louskieter, L. (2013). *Men's narratives of parenting a child with autism* (University of Cape Town). Repéré à http://www.psychology.uct.ac.za/sites/default/files/image_tool/images/117/Lance.Louskieter.pdf
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711. doi: 10.1177/1359105311422955
- Macdonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. Dans M. E. Lamb (Dir.), *The role of the father in child development* (5th ed.) (pp. 486-516). Hoboken, NJ: Wiley
- Mackenzie, C. S., Gekoski, W. L., & Knox, V. J. (2006). Age, gender, and the underutilization of mental health services: The influence of help-seeking attitudes. *Aging & Mental Health*, 10(6), 574-582. doi: 10.1080/13607860600641200
- Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407. doi: 10.1177/1362361304045213
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining sibling's experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52, 19-28.
- Matson, J. L., Hess, J. A., Kozlowski, A. M., & Neal, D. (2011). An examination of differences in symptom endorsements of autism spectrum disorders: A comparison between mothers and fathers. *Developmental Neuropsychology*, 14(1), 1-7. doi: 10.3109/17518423.2010.519759

- Meltzer, L. J. (2008). Brief report: Sleep in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4), 380-386. doi: 10.1093/jpepsy/jsn005
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicap: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie Familiale*, 27(1), 61-73. doi: 10.3917/tf.061.0061
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Autism*, 3, 273-285.
- Miles, M.B., & Huberman, M.A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles, Belgique : Éditions De Boeck.
- Ministère de la Famille et des aînés (MFA). (2011). *Un portrait statistique des familles au Québec*. Repéré à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/sf_portrait_stat_complet_11.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, QC : Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2004). *Les hommes : s'ouvrir à leurs réalités et répondre à leurs besoins*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-911-01rap.pdf>
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2004). Programme de formation de l'école québécoise. Repéré le 13 octobre 2015 à <http://www1.mels.gouv.qc.ca/sections/programmeFormation/secondaire2/>
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite - Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec, QC : Auteur.
- Molteni, P., & Maggiolini, S. (2015). Parents' perspectives towards the diagnosis of autism: An Italian case study research. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1088-1096. doi: 10.1007/s10826-014-9917-4

- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child with autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Naseef, R., & Freedman, B. (2012). A diagnosis of autism is not a prognosis of divorce: Myths and realities of maintaining a marriage as parents of a child with autism. *Autism Advocate*, 9-12.
- Neely-Barnes, S. L., & Graff, J. C. (2011). Are there adverse consequences to being a sibling of a person with a disability? A propensity score analysis. *Family Relations*, 60, 331-341. doi : 10.1111/j.1741-3729.2011.00652.x
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225. doi: 10.1080/10522158.2011.571539
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton. *Périscope*, 47. Longueuil, Québec : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de la santé publique. Repéré à <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3632/Periscope-TSA.pdf>
- Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy*, 22(1), 67-76.
- Office des personnes handicapées du Québec, (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville, Québec : office des personnes handicapées du Québec.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 313-320. doi: 10.1002/mrdd.20171

- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism, 12*, 309-324. doi: 10.1177/1362361307089517
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 653-660. doi : 10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Paquette, D., Eugène, M. M., Dubeau, D., & Gagnon, M.-N. (2009). Les pères ont-ils une influence spécifique sur le développement des enfants ? In D. Dubeau, A. Devault & G. Forget (Eds.), *La paternité au 21^e siècle*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 99-122. doi: 10.1080/00094056.2010.10523174
- Parette Jr, H. P., Meadan, H., & Doubet, S. (2010). Fathers of young children with disabilities in the United States: Current status and implications. *Childhood Education, 86*(6), 382-388. doi: 10.1080/00094056.2010.10523174
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bouchard, J.-M. (2001). L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatrics and Children Health, 6*(6), 365-374.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations, 3*, 56-77.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 303-314. doi: 10.3109/13668250.2012.734603
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 60-69. doi: 10.1016/j.rasd.2010.03.011
- Phares, V., Fields, S., & Kamboukos, D. (2009). Fathers' and mothers' involvement with their adolescents. *Journal of Child and Family Studies, 18*, 1-9. doi : 10.1007/s10826-008-9200-7

- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. Dans M.-R. Mohammadi (Ed.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders*, 87-106. Repéré à <http://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autism-spectrum-disorders/parenting-stress-in-mothers-and-fathers-of-children-with-autism-spectrum-disorders>
- Poirier, A. (2008). *Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et perception des parents*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/1034/>
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant u trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C., Dorismond, M., Goupil, G., & Prud'homme, M.-H. (2012). *L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec* (numéro du projet de recherche 2012-TE-163676). Repéré à http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/448958/PC_PoirierN_rapport+2014_TSA/97c7a699-efb7-42c1-b861-85cc839a7cd9
- Poirier, N., & Goupil, G. (2011). Étude descriptive sur les plans d'intervention pour des élèves ayant un trouble envahissant du développement. *McGill Journal of Education*, 46(3), 459-472.
- Polimeni, M. A., Richdale, A. L., & Francis, A. J. P. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 260-268.
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: An exploratory study. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(3), 294-305. doi: 10.1007/s10578-013-0400-z
- Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 419-429. doi : 10.1093/jpepsy/jsn094

- Presutto, E. (2010). *Le soutien des grands-parents maternels d'enfants ayant un trouble envahissant du développement : la perception des mères*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Protecteur du Citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec, QC : Auteur.
- Protecteur du Citoyen. (2012). *Rapport special du protecteur du citoyen. Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. Québec, QC : Auteur.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. doi: 10.1177/0145445509336427
- Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., Degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., ... & Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 418-438.
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13, 403-411. doi: 10.1016/j.smr.2009.02.003
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z
- Rhoades, R. A., Scarpa, A., & Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: Results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7, 37. doi: 10.1186/1471-2431/7/37

- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 371-379.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S.B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86. doi : 10.1080/13668250600710864
- Rousseau, V. (2009). *Étude exploratoire des perceptions des grands-parents sur leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/2825/>
- S'adapter aux réalités des hommes. (2012). Offrir des services adaptés aux réalités des hommes et répondre aux besoins exprimés par la clientèle masculine. Guide pour intervenant(e)s. Repéré à http://www.donnetaiunechance.org/Guide_pour_intervenant_e_s_S_adapter_aux_r_alit_s_des_hommes.pdf
- Sabourin, G. (2013). *Parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive : perceptions et déterminants de leur détresse*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Sallee, M. W., & Harris, F. (2011). Gender performance in qualitative studies of masculinities. *Qualitative Research*, 11(4), 409-429. doi : 10.1177/1468794111404322
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-31.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi : 10.7202/029772ar
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28(2), 247-264. doi: 10.1007/s10834-007-9059-6

- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22. doi: 10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Smith, J. A., Braunack-Mayer, A., & Wittert, G. (2006). What do we know about men's help-seeking and health service use? *Medical Journal of Australia*, 184(2), 81-83.
- Smith, L. O., & Elder, J. H. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(3), 189-195. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x
- Statistique Canada. (2006). L'enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006 : familles d'enfants handicapés au Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008009-fra.pdf>
- Stehouwer, L. R. (2014). *Living with "new normal:" Fathers blogged experiences of parenting a child with autism* (Doctoral dissertation, University of Guelph). Repéré à https://atrium.lib.uoguelph.ca/xmlui/bitstream/handle/10214/8276/Stehouwer_Lindsay_201408_MSc.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J., & Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 23-39. doi: 10.1007/s10882-007-9034-z
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Therrien, J. (2008). *Étude exploratoire sur l'entrée à l'école des enfants ayant un retard global de développement : pratiques et perceptions des éducatrices de centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/1279/>
- Tobin, H., Staunton, S., Mandy, W., Skuse, D., Hellriegel, J., Baykaner, O., ... & Murin, M. (2012). A qualitative examination of parental experiences of the transition to mainstream secondary school for children with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 29(1), 75-85.

- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L., & Shogren, K. (2014). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust (7ème edition)*. New York, N.Y. : Pearson.
- Valentine, K., Rajkovic, M., Dinning, B., & Thompson, D. (2010). Post-diagnosis support for children with autism spectrum disorder, their families and carers. Repéré sur le site du Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs of Australian Government:
https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/05_2012/op35.pdf
- Villeneuve, M., Goupil, G., & Gascon, H. (2012). Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations mutuelles dans la famille, leurs projets de vie et le soutien souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 104-120. doi: 10.7202/1015666ar
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychological Review*, 30(4), 387-399. Doi: 10.1016/j.cpr.2010.01.008
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12(5), 575-594. doi: 10.1177/1362361308094505
- Walsh, C. E., & O'Leary, D. K. (2013). A comparative study of the marital relationship between parents with children with autism and those with children without autism. *Good Autism Practice*, 14(1), 28-33.
- Webster, A., Feiler, A., Webster, V., & Lovell, C. (2004). Parental perspectives on early intensive intervention for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Research*, 2(1), 25-49.
- Wilkie, J. R., Ferree, M. M., & Ratcliff, K. S (1998). Gender and fairness: Marital satisfaction in two-earner couples. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 577-594.
- Williams, C. L., & Heikes, E. J. (1993). The importance of researcher's gender in the in-depth interview: Evidence from two case studies of male nurses. *Gender and Society*, 7(2), 280-291.

- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. doi: 10.1177/104973230820112
- Young, D. M., & Roopnarine, J. L. (1994). Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(4), 488-502.